



**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Valdeci Guedes da Silva

**Perspetivas de Pais acerca da Inclusão de Alunos com Transtornos do Espectro do Autismo na Escola Regular, da Rede Estadual de Ensino da Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas, Brasil**

outubro de 2014



**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Valdeci Guedes da Silva

**Perspetivas de Pais acerca da Inclusão de  
Alunos com Transtornos do Espectro do  
Autismo na Escola Regular, da Rede Estadual  
de Ensino da Zona Leste da Cidade de  
Manaus/Amazonas, Brasil**

Dissertação de Mestrado em Educação Especial  
Área de Especialização em Dificuldades de Aprendizagem Específicas

Trabalho realizado sobre a orientação da  
**Doutora Ana Paula da Silva Pereira**

outubro de 2014

## DECLARAÇÃO

**Nome:** Valdeci Guedes da Silva

**Endereço electrónico:** Valdeci\_guedes42@yahoo.com.br

Telefone: +55 92 91160670 (pessoal), +55 92 32495816 (recados)

**Nº da carteira de identidade:** 637565-0

**Nº do registro nacional:** 23363975287

**Dissertação de Mestrado:** Perspetivas de Pais acerca da Inclusão de Alunos com Transtornos do Espectro do Autismo na Escola Regular, da Rede Estadual de Ensino da Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas, Brasil.

**Orientadora:** Doutora Ana Paula da Silva Pereira

**Ano de conclusão:** 2014

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, 30/09/2014

Assinatura:

*Valdeci Guedes da Silva*

## **AGRADECIMENTOS**

Para a concretização deste estudo, contei sempre com a companhia e incentivo de minha esposa e companheira juntamente de meus dois filhos que me incentivaram constantemente a não desistir do meu sonho, além da minha mãe e irmãos que me deram a força e a fé para nunca desistir.

Agradeço também aos pais, à sua disposição em responder as perguntas sem criar dificuldades ou impecílios para a conclusão do estudo, depositando confiança em partilhar suas experiências e perspectivas.

Gostaria de agradecer em especial à professora Ana Paula da Silva Pereira por sua dedicação e competência em me guiar por caminhos tortuosos com ensinamentos que foram fundamentais para a conclusão deste estudo.

Obrigado por tudo e a todos.

## RESUMO

Os desafios apresentados aos pais de uma criança com TEA são inúmeros, e, a escola tem um papel fundamental na melhoria do conhecimento e da qualidade das práticas no atendimento aos alunos com TEA e suas famílias. Este estudo tem a finalidade de buscar informações a cerca das perspectivas de pais com relação a inclusão de seus filhos numa escola com ensino regular especializada em atendimento à crianças com TEA em Manaus.

Para a realização do estudo, utilizei a metodologia qualitativa e a entrevista semiestruturada como instrumento de recolha dos dados. A técnica utilizada para tratamento de dados foi a análise de conteúdo. Participaram deste estudo dez pais, sendo seis pais e quatro mães com uma média de idade de trinta e quatro anos. A apresentação dos resultados é feita inicialmente de forma individual, ou seja, por participante. Num segundo momento, agora concluindo, realizo a discussão dos resultados através do cruzamento das respostas de cada um dos participantes, tendo como foco principal as diferenças e claro as semelhanças relacionadas com as perspectivas dos pais, procurando analisar com um olhar crítico paralelamente às investigações já realizadas e os debates que por elas já foram influenciados.

Depois de análise profunda das perspectivas dos pais chegamos a conclusão que antes do conhecimento do diagnóstico, as famílias viviam momentos difíceis, sem esperança, sendo este um dos momentos mais difíceis para todos os pais. O momento do diagnóstico foi uma hora de descobertas que abriu as portas para a procura de ajuda para a solução dos problemas. Nenhuma criança recebeu apoios antes de sua entrada na unidade de ensino estruturado; as informações colhidas em diversos locais levaram os pais a conhecerem estas unidades de ensino. Todos os participantes apontaram como ponto positivo a evolução nas áreas da cognição e pedagógicas de seus filhos após a entrada na unidade de ensino estruturado e como ponto negativo o fato do atendimento não ser em horário integral na maioria das escolas. Para o futuro os pais pensam principalmente na continuidade do ensino e questionam-se se os seus filhos terão condições de enfrentar os desafios profissionais que lhes serão apresentados.

**Palavras-chave:** Transtornos do espectro do autismo; unidade de ensino estruturado para crianças com TEA; apoio especializado; pais; metodologia qualitativa.

## ABSTRACT

The challenges presented to the parents of a child with ASD are numerous, and the school has a key role in improving the quality of knowledge and practices in serving students with ASD and their families. This study aims to seek information about the perspectives of parents regarding the inclusion of their children in a school with regular education specializing in care for children with ASD in Manaus.

For the study, I used qualitative methodology and semi structured interviews with the aim of collecting data. The technique used to treat the responses collected was content analysis. The sample included ten parents, six fathers and four mothers with an average age of thirty-four, to which their children with ASD. All schools are provided with equipment and teaching staff and health care for these children.

The presentation of results is initially taken individually, and per participant. Secondly, now concluding, I realize the discussion of the results by crossing the responses of each of the participants, focusing mainly on the differences and similarities of course related to the views of parents, trying to analyze with a critical eye parallel to previous research and discussions that have been influenced by them.

After thorough analysis of the perspectives of parents came to the conclusion that before the diagnosis is made, the families lived in a tunnel with no light and no hope, despite this being one of the most difficult moments all parents received with some surprise and even shock, after all there is not much knowledge available to be quiet at a time like this. No child support received before they enter the unit structured education; The information collected in different locations led parents to know these teaching units; all respondents indicated a positive point developments in the areas of cognition and teaching of their children after entering the unit structured teaching. As negative point cited the fact that, support not be full-time in most schools. For the future parents think mainly in continuing education and your child will be able to meet the professional challenges that will be presented to them.

**Keywords:** Autism spectrum disorders; unit of structured teaching for children with ASD; parents; qualitative methodology.

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>09</b>
FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS.....	11
ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS .....	11

## **I CAPÍTULO – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

1. TEA: Aspectos Evolutivos e de Caracterização.....	13
.Conceito .....	13
.Etiologia.....	16
.Características.....	19
.Diagnóstico .....	25
2. Enquadramento Legal do Atendimento aos TEA no Brasil .....	27
.Enquadramento Legal Nacional .....	27
.Enquadramento Legal Local.....	29

## **II CAPÍTULO – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO**

1. Finalidade e Objetivos do Estudo.....	33
2. Opção Metodológica.....	33
3. Desenho do Estudo .....	34
.Contexto.....	34
.Organização dos Horários e Locais dos Encontros .....	35
.Participantes.....	35
.Instrumentos de Recolha de Dados.....	36
.Procedimento de Análise de Dados .....	37
.Procedimentos de Apresentação e Discussão dos Resultados.....	39
.Confidencial .....	40
.Discernimento de Confiança.....	41

## **III CAPÍTULO –APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

1. As Perspectivas dos Pais .....	42
ANA e JOSÉ: de onde vêm, para onde vão? .....	42
PAULO e JOSÉ: de onde vêm, para onde vão? .....	47

TEREZA e PEDRO: de onde vêm, para onde vão? .....	51
JOAQUIM e ANTÔNIO: de onde vêm, para onde vão?.....	55
JOÃO e JOAQUIM: de onde vêm, para onde vão?.....	59
LUIZA e RICARDO: de onde vêm, pra onde vão?.....	63
AFONSO e TEREZA: de onde vêm, para onde vão? .....	67
JORGE e JORGE: de onde vêm, para onde vão? .....	70
LUIZ e JOANA: de onde vêm, para onde vão?.....	74
MARIA da CONCEIÇÃO e PATRÍCIA: de onde vêm, para onde vão? .....	77

#### **IV CAPÍTULO – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

1. Perspectivas sobre o diagnóstico .....	82
2. Perspectivas sobre o percurso escolar .....	83
3. Perspectivas sobre os apoios anteriores à entrada na escola estruturada .....	85
4. Perspectivas sobre o conhecimento da unidade educacional .....	86
5. Perspectivas sobre os apoios recebidos na escola estruturada.....	88
6. Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro .....	89

#### **CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES**

1. Conclusões.....	92
2. Limitações .....	97
3. Recomendações .....	97

#### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....99**

#### **ANEXOS .....105**



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sistema de categorias e sub categorias.....	38
---	----

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Comparativo entre Kanner e Asperger com relação às principais TEA.....	17
Quadro 2. Os Decretos e Leis de mais relevância para a inclusão de crianças com NEE na rede regular de ensino no Brasil .....	28
Quadro 2. Continuação .....	29
Quadro 3. Os decretos e leis de mais relevância para a inclusão de crianças com necessidades especiais mais especificamente com TEA na rede regular de ensino no Estado do Amazonas, focado na Cidade de Manaus .....	31
Quadro 3. Continuação .....	32
Quadro 4. Resumo das perspectivas da Ana.....	46
Quadro 5. Resumo das perspectivas do Paulo .....	50
Quadro 6. Resumo das perspectivas da Tereza .....	54
Quadro 6. Continuação .....	55
Quadro 7. Resumo das perspectivas do Joaquim .....	59
Quadro 8. Resumo das perspectivas do João.....	63
Quadro 9. Resumo das perspectivas da Luiza .....	66
Quadro 10. Resumo das perspectivas do Afonso .....	70
Quadro 11. Resumo das perspectivas do Jorge .....	73
Quadro 12. Resumo das perspectivas do Luiz.....	77
Quadro 13. Resumo das perspectivas da Maria da Conceição .....	81

## INTRODUÇÃO

Hoje são ofertadas opções para que as famílias que tenham crianças com transtornos do espectro do autismo (TEA) possam buscar ajuda nas escolas com ensino regular e que recebem estas crianças com o objetivo de inclui-las juntamente com as outras crianças com desenvolvimento típico.

No contexto atual já existem escolas com esta concepção, através de leis federais, estaduais e municipais os pais já podem matricular seus filhos em escolas com estrutura física e também corpo técnico, seja ele pedagógico e também de saúde preparados para atuarem, buscando o mesmo objetivo que é de incluir estas crianças visando melhoras no lado sócio afetivo, comunicação e principalmente na aprendizagem.

Esse pensamento de escola inclusiva teve início no ano de 1986 através do discurso da secretária de estado da educação dos Estados Unidos da América, Madeleine Will, que apelava para uma mudança radical no atendimento de crianças com necessidades educativas especiais (NEE), isto passava necessariamente pela cooperação entre professores da rede regular de ensino e professores de escolas que atendiam crianças com NEE (Correia, 2008).

No Brasil desde o ano de 2013, as escolas com esta concepção foram criadas para o atendimento de crianças com TEA visando especificamente a inclusão destas crianças em salas com ensino regular. Estas escolas contam com equipes especializadas nos transtornos e que interagem entre si, buscando as melhores estratégias. Como as crianças com TEA apresentam diferentes níveis de necessidade de apoio é preciso que o professor seja preparado para inicialmente detectar estes transtornos e mais importante seja capaz de definir o nível de necessidades deste aluno e da sua família para que a equipe multidisciplinar possa agir e proceder às intervenções necessárias à inclusão efetiva destes alunos junto dos seus pares sem NEE.

O princípio da inclusão apela, assim, para uma escola designada de escola contemporânea (Correia, 2008), esta escola teria a função de atender a criança como um todo e não só a criança como aluno, este atendimento se estenderia por três níveis do desenvolvimento educacional: acadêmico, sócio emocional e pessoal e esta orientação visa maximizar todo o potencial da criança (Correia, 2008).

A angústia e o *stress* são sentimentos constantes na vida das famílias que são contempladas com uma criança com TEA. A primeira infância desta criança faz com que a vida de sua família seja repleta de dúvidas, isto perdura até a descoberta do diagnóstico que acontece normalmente por volta dos três anos de idade (Correia, 2008).

As respostas que a escola irá oferecer a estas famílias precisam ter qualidade, pois, elas serão a única base de sustentação para as perspectivas destes pais sobre o futuro educacional e profissional de seus filhos (Correia, 2008).

No Brasil o panorama da inclusão começou a mudar com a promulgação da Constituição Federal de 1988, onde no seu artigo 208, inciso III declara que a inclusão no sistema educacional da educação especial e por conseguinte irá abranger a educação precoce, a pré-escola, a educação de primeiro e segundo grau, a educação supletiva, a habilitação e reabilitação profissional com currículos e finalmente etapas e exigências de diplomação própria. Ainda no âmbito Nacional foi homologada a lei 12.764 de 2012 que no seu artigo primeiro estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e estabelece no inciso III, alínea (a) – acesso ao diagnóstico precoce ainda que não seja definitivo e no seu inciso IV, alínea (a) – acesso à educação e ao ensino profissionalizante.

No âmbito Estadual foi instituído o Projeto de Lei número 2 de 2011 que prevê a criação de instituições de ensino com atendimentos integrados e especializados na atenção de alunos com NEE que incluem os alunos com TEA.

No âmbito Municipal, a cidade de Manaus instituiu a Lei número 1.495 de 2010 no seu artigo primeiro reconhece o diagnóstico de TEA e no seu artigo segundo, alínea (i) institui e mantém centros de atendimento integrados de educação e saúde especializados no atendimento de crianças com TEA.

No computo geral se faz necessário enfatizar que a disponibilidade de recursos para escola com o objetivo específico de atender crianças com TEA em situação de inclusão com os seus pares sem NEE, é fundamental para que a escola se torne de fato e de direito o local ideal para que a criança com TEA desenvolva todo o seu potencial, tendo em conta a sua individualidade.

A necessidade de se conhecer as perspectivas dos pais acerca da inclusão de seus filhos com TEA em uma escola com ensino regular me impulsionou à realização deste estudo. Este tema me instigou a buscar informações nas mais diversas fontes e me fez entender que temos muito a evoluir no quesito conhecimento e muito mais a contribuir com as famílias, profissionais e principalmente com o poder público, pois, sabemos que as iniciativas devem partir inicialmente dos governos Federal, Estadual e Municipal.

Determinado este como sendo o tema de minha tese, procurarei desenvolvê-lo de forma clara e objetiva com uma investigação reflexiva e concentrada nos detalhes. Na sequência coloco a disposição a descrição da finalidade e objetivos do estudo e por fim a organização desta tese.

## **FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS**

Este estudo tem a finalidade de conhecer as perspectivas de pais (pai e/ou mãe) acerca da inclusão de seus filhos em uma escola com ensino regular. Desta forma para conhecer os participantes e compreender seus pensamentos e ideias e a partir daí delinear as perspectivas deles sobre:

- a) O momento do diagnóstico;
- b) O percurso escolar;
- c) Os apoios recebidos antes da entrada na escola como unidade educacional;
- d) A unidade educacional;
- e) Apoios recebidos na unidade educacional
- f) Desafios no presente e para o futuro.

## **ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS**

A forma pela qual apresento este estudo está organizada em cinco capítulos, onde no primeiro coloco a disposição o enquadramento teórico onde podemos encontrar o conceito de TEA definido por Kanner em 1943 e quase que simultaneamente

Asperger também o definiu praticamente usando as mesmas palavras em 1944, sendo que eles não tinham o menor conhecimento das teorias um do outro.

A visão de Wing no ano de 1981 também é relacionada aos conceitos de TEA, onde ela publica o estudo conhecido por “Tríade de Wing”.

Na sequência tratamos a etiologia dos TEA, a sintomatologia e também as principais vertentes que tentam explicar estes transtornos. As principais características da criança com TEA também são identificadas neste capítulo juntamente com o diagnóstico que é complexo e difícil para a maioria dos profissionais, e para finalizar o enquadramento vamos conhecer o que foi feito em termos legais no Brasil, tanto no âmbito nacional, como local para garantir os direitos da criança com TEA no que diz respeito a inclusão na classe com ensino regular.

No capítulo dois iremos analisar a metodologia empregada neste estudo. Depois de pesquisar qual a melhor maneira de colher as informações e dar resposta à finalidade e objetivos deste estudo, decidi utilizar a metodologia de investigação qualitativa, realizando a coleta de dados através de entrevista semiestruturada dirigida a pais (pai / ou mãe) de crianças com TEA. A explicação acerca da escolha das escolas, tipo de ensino empregado nestas escolas, locais para a coleta dos dados junto aos pais, são itens constantes também deste capítulo.

Após esta fase faremos a análise dos dados e trataremos as respostas obtidas respeitando suas categorias e subcategorias. Os procedimentos de apresentação e discussão dos resultados virão a seguir e caminharão na direção da explicação e compreensão da realidade.

Conheceremos também qual tipo de abordagem foi utilizada para conquistar a confiança dos entrevistados na tentativa de buscar mais veracidade nas respostas.

No capítulo três estarei apresentando os resultados das entrevistas segundo o guia de categorias e subcategorias e também a sequência cronológica que as entrevistas foram realizadas.

No capítulo quatro teremos as discussões dos resultados deste estudo, onde procurarei discutir as respostas dadas às minhas indagações seguindo o guia de temas e sub temas da entrevista semiestruturada.

No capítulo cinco chegamos às conclusões, recomendações e limitações do estudo, onde procurarei sintetizar os meus pensamentos conclusivos a respeito de tudo que foi comentado e discutido ao longo deste estudo.

# **I CAPÍTULO**

## **ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. Transtornos do Espectro do Autismo: Aspectos evolutivos e de caracterização**

#### **Conceito**

Para conceituarmos os TEA, precisamos voltar ao passado, mais precisamente no ano de 1943, onde Kanner utilizou pela primeira vez o termo Autismo para descrever crianças que apresentavam sintomas negativos e de alienação social, e que sofriam de esquizofrenia. Quase que simultaneamente Asperger em 1944, citado por Frith (1993) descreveu crianças com incapacidade no desenvolvimento e com uma singularidade caracterizada por um profundo déficit de relacionamento interpessoal. Carateristicamente falando de TEA, além de considerarmos as diferenças individuais, temos o dever de observar também a gama diversificada de características que definem comportamentos e problemas que estão associados e podem ou devem estar presentes em cada uma das síndromes que compõem os TEA (Marques, 2000).

Precisamos conceber a ideia de que existe uma gama de variedade de manifestações comportamentais de um mesmo distúrbio. Sabemos que existe o conhecimento de um conjunto centralizado de transtornos e características ligadas a outro conjunto de patologias com graus de intensidade e severidades variáveis, que nos faz reforçar a hipótese que se assimilariam a este tipo de transtorno (Siegel, 2008).

Segundo Wing (1981), em seus estudos sobre o autismo em busca de tratamento específico para sua filha, naquela época existia uma visão que direcionava para o prisma da psicanálise, o que levava ao estudo primacial do tratamento dado pelos pais à criança. Muito dessa visão remetia-se aos estudos realizados por Kanner (1943), que ao examinar e analisar 11 crianças com autismo chegou a questionar o papel dos pais na produção do quadro evasivo no desenvolvimento daqueles pacientes, corroborado pelos escritos de Bruno Bettelheim (1962), que mencionou a ideia da existência das “*mães geladeiras*”, felizmente esse conceito não demorou muito para ser

derrubado e passou-se a sugerir a influência da genética e do desenvolvimento do cérebro.

Segundo os estudos provenientes da união de Lorna Wing e Judith Gould (1979), as crianças que foram estudadas por elas possuíam elementos comuns em vários distúrbios, e um deles em especial era a dificuldade no relacionamento social. De acordo com Wing (1962), a criança com autismo perde a capacidade de imaginar, que é aquela que nos permite enfrentar as situações do nosso cotidiano, possuíam ainda a presença de muita dificuldade na comunicação e socialização, características denominadas por ela de “*Triade*”.

A “*Triade de Wing*”; como é conhecido este estudo, diz respeito às dificuldades que as crianças com TEA apresentam com maior evidência nas áreas da imaginação, socialização e comunicação.

Porém, embora bem embasado o estudo, Wing (1981), sublinhou o seguinte:

(...) deve ser mostrado que todas as pessoas descritas neste trabalho pelo autor possuíam problemas de ajustamento ou tiveram desajustes psiquiátricos severos posteriores suficientes que levaram à indicação de tratamento psiquiátrico... (e) os casos descritos aqui são provavelmente parciais nestes casos mais severos. (p. 140)

Para Pérez e Casas (2007) existe hoje um olhar positivo para o aceite da noção de TEA, sua utilização no âmbito clínico nos traz mais do que a noção do transtorno invasivo do desenvolvimento, desviando o olhar para outras características e não apenas para características em comum, observando desta forma também as diferenças individuais.

Fazendo um paralelo, observamos que Pérez e Casas (2007), frisam que do ponto de vista educativo esta noção mantém estreitas relações com o conceito de NEE, por que segundo eles:

(...) independentemente das dificuldades especiais apresentadas pelas crianças, elas certamente irão necessitar de atenção

individualizada, e logicamente irão apresentar uma resposta educativa individualizada também. (p. 86)

Mesmo depois de mais de 50 anos de estudos, as características apresentadas pelo estudo de Kanner continuam basicamente as mesmas.

Kanner (1943), partiu do princípio de que os seus 11 pacientes (oito rapazes e três moças), apresentavam diferenças por ele observadas que até então ele não tinha visto em outras crianças, com desenvolvimento típico, cada uma delas apresentava um “*isolamento extremo ou afastamento autístico profundo*”. As pretensões de Kanner eram claras; identificar diferenciadamente as perturbações do desenvolvimento até ali descritas (Marques, 2000).

Segundo Asperger (1944), em seu estudo realizado sobre a “*psicopatologia autista na infância*”, como ele gostava de chamar os TEA, descrevia sintomatologias muito parecidas com as encontradas por Kanner, destacando também como característica principal as dificuldades em interação social, porém, com um diferencial, de acordo com Asperger seus pacientes apresentavam picos de inteligência e linguagem desenvolvida, diferentemente dos apresentados por Kanner. Sabendo-se que Asperger não tinha conhecimento das pesquisas de Kanner e da mesma forma Kanner também desconhecia as pesquisas de Asperger, uma palavra chamava a atenção da comunidade científica, a palavra “*Autista*”, para designar seus pacientes, o que dava a convicção de que a interação social seria a principal característica da problemática destas crianças (Marques, 2000).

Uma divergência, porém, chama a atenção de Marques (2000), existem três pontos que se diferenciam nas pesquisas de Kanner e Asperger, como podemos destacar no quadro 1:



Quadro 1. *Comparativo entre Kanner e Asperger com Relação às Principais TEA* (Marques, 2000).

TEMAS	KANNER	ASPERGER
LINGUAGEM	Inexistente na maioria das vezes ou se existia não seria usada como ferramenta de comunicação	Existia comunicação entre seus pacientes, em algumas vezes até como adultos, criando histórias fantasiosas e mirabolantes
MOVIMENTOS MOTORES E COORDENATIVOS	Eram desajeitados em apenas um de seus pacientes	Os seus quatro pacientes não apresentavam movimentos motores coordenativos com boa qualidade, comprometendo a motricidade global
CAPACIDADE DE APRENDIZAGEM	Preconizava que suas crianças tinham uma melhora significativa quando utilizavam rotinas mecanizadas	Utilizava a denominação de “ <i>pensadores abstratos</i> ” para classificar seus pacientes, pois acreditava que eles tinham uma absorção do conhecimento quando eles mesmos produziam este conhecimento de forma espontânea

Ambos tinham a convicção de que as alterações aconteciam desde o nascimento e originavam uma gama de sintomatologias específicas.

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que afeta muitos aspetos de como a criança compreende o mundo que a rodeia e aprende com as suas experiências. As crianças com autismo não apresentam o desejo natural do contato social. A atenção e o reconhecimento dos outros não são igualmente importantes. (Marques, 2000, p.15)

### **Etiologia**

Para Marques (2000), no campo etiológico dos TEA podemos encontrar duas vertentes que tentam explicar a sintomatologia destes transtornos; na área comportamentalista temos a linha de pensamento que diz que podemos encontrar

explicações para os principais sintomas dos transtornos, baseando-se nos mecanismos psicológicos subjacentes, ou seja, mecanismos que estão escondidos ou por de trás dos verdadeiros sintomas. Por outro lado existe também a vertente neurológica e fisiológica que tenta explicar estes transtornos buscando informações numa possível base neurológica.

Bruno Bettelheim (1962), sugeriu como causa dos TEA a ideia das mães geladeiras, felizmente ideia abortada pouco tempo depois, ele mencionava a possibilidade de que as crianças nasciam saudáveis, mas, que por motivos adversos à família ao longo do desenvolvimento infantil desencadeava os sintomas de TEA (Cavaco, 2009).

Reforçando as teorias neurológicas e fisiológicas, Tuchman e Rapin (2009), dizem que os TEA em seu amplo “espectro”, de gravidade é conhecido atualmente por ter muitas etiologias, ou seja, a ideia da criação inepta como causa desse transtorno que dominou os estudos e pesquisas do primeiro quarto do século XX, está praticamente descartada. Foi estabelecido que os TEA fossem apenas um dos transtornos do desenvolvimento do cérebro definidos como (multi/vários) dimensional e que afetam comportamentos humanos complexos.

Segundo Tuchman e Rapin (2009), a “rede neural funciona como uma orquestra” (p. 22), ou seja, os neurônios que se conectam e reconectam-se formam uma rede para levar e trazer informações do cérebro e para o cérebro, isto quer dizer que quando existe uma disfunção em uma dessas redes, aí poderá estar um transtorno, podendo ou não ser um transtorno de uma área específica e sim estar causando danos em uma ou mais redes neurais através de suas ligações sensoriais.

Para Siegel (2008) fator de risco não significa necessariamente uma causa e neste caso poderá ser muito difícil afirmar com convicção qual seria a causa específica ou pior qual rede sináptica poderia estar causando os TEA.

Para compreendermos melhor os TEA, tem-se feito pesquisas/investigações na área da genética na tentativa de se chegar ao verdadeiro papel de quais fatores genéticos tem influência no desenvolvimento dos transtornos destes transtornos (Marques, 2000).

O que entendemos por “espectro”, seria a medição ou dimensionamento através de uma faixa para análise. Para Muhle et al. (2004), a causa dos fenótipos autistas clinicamente definidos é, portanto, complexa e multifatorial, isto significa dizer que ela sofre em geral influências genética e ambiental mas também inclui esporadicamente causas totalmente não-genéticas.

Dentro do campo da genética os estudos não referem evidências suficientes que permitam indicar o que pode ter causado ou dado origem aos TEA, supondo apenas que pode ter havido mutações ou simplesmente mutação genética espontânea (Siegel, 2008). Esta autora refere ainda que há muitos casos de TEA em que não existe aparentemente nada de errado no âmbito genético, pois não existe nenhuma citação de histórico familiar e também não existem relatos de alterações antes ou durante a gestação, nem no pós-parto.

Ainda Siegel (2008), levanta a possibilidade de ter havido um erro genético causado por alguma infecção que por algum motivo ainda sem explicação tenha tido participação decisiva na causa deste problema apenas na criança e não na mãe.

Marques (2000), citando Happé (1994), identifica que se faz necessário uma maior investigação nos TEA com o objetivo de uma melhor exploração e compreensão das possíveis formas etiológicas.

Pereira (2006) identifica que buscando as causas das TEA, estão utilizando vários estudos neurológicos relacionados com a compreensão da base neurológica do autismo.

Segundo Coleman (2005), existe um paradigma entre o autismo “síndrômico” e autismo “idiopático”, a diferença entre um e outro está justamente em como se utiliza a nomenclatura.

Seguindo a linha do autismo “não-síndrômico” ou “primário” ou ainda “idiopático”, que é aplicável quando não existem sinais aparentes ou visíveis, tais como deformidades faciais e físicas e sem etiologia específica. Este autismo “idiopático” abrange indivíduos que tem etiologias desconhecidas até o momento. Alguns indivíduos podem ser incluídos mesmo que temporariamente com uma etiologia definida, porém desconhecida e sem estigmas físicos.

Coleman (2005), e outros tem plena consciência no uso do termo autismo “idiopático”, pois sabem que este não é menos orgânico ou multifatorial apenas por que sua causa ou causas são desconhecidas.

Com alguma frequência o autismo “síndrômico”, está relacionado ao retardo mental, podem ainda ser relacionados ao autismo “síndrômico” a esclerose tuberosa, a síndrome de Angelman, a síndrome do X-frágil (Fra-X), a síndrome Velocardiofacial (SVCF), esta síndrome é causada pela ausência de um segmento pequeno do braço longo do cromossomo 22 na região 22q 11.2, a rubéola congênita entre outras. Estas

etiologias não são específicas das TEA, pois, elas aparecem em indivíduos com e sem estes transtornos.

À medida que vão sendo descobertas novas etiologias os casos de autismo “idiopático”, vão diminuindo. Temos a certeza que conforme as pesquisas avançam, as nomenclaturas do sistema comportamental DSM e CID sofrerão progressões automáticas buscando sempre o avanço na linguagem.

Para Blaurock-Busch (2012), com relação a etiologia dos TEA, as crianças acometidas por estes transtornos são avaliadas em espectro, ou seja, graus de severidade e podem ou não apresentar sintomas conjugados, como por exemplo a “*Síndrome de Asperger*”, a “*Síndrome de Rett*”, e outras. Outro parâmetro interessante apontado por Blaurock-Busch (2012), é a forma como se apresenta os TEA, indo ao encontro de estudos e pesquisas realizadas a mais de 50 anos, citando os seus precursores tais como: Kanner (1943) e o próprio Asperger (1944).

Blaurock-Busch (2012), nos diz também, existir estatísticas atuais no âmbito internacional e localizadas principalmente nos Estados Unidos que apontam dados alarmantes em relação às TEA, observando o que aponta a rede Centro de Controle e Prevenção da Doença (CDC), de Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM), que em cada 88 crianças nascidas, 1 está identificada com TEA. Os TEA acontecem em todos os níveis raciais, étnicos e socioeconômicos indistintivamente.

### **Características**

A escola é para a criança a porta para um mundo de descobertas, para tanto o professor precisa estar preparado para identificar a melhor maneira de interagir com ela, e, não existe outra a não ser através da comunicação, seja ela escrita, falada ou até mesmo a de sinais, Cruz (2012).

Até o momento, as causas dos transtornos emocionais não foram devidamente determinadas. Embora algumas causas podem incluir fatores como hereditariedade, doença cerebral, dieta, estresse e funcionamento familiar, nenhum estudo tem podido demonstrar que qualquer um desses fatores é a causa direta de distúrbios emocionais ou comportamentais. Algumas das características e comportamentos típicos de crianças com distúrbios emocionais incluem, Cruz (2012):

1. Hiperatividade (desatenção, impulsividade);

2. Agressão / comportamento que pode resultar em auto-lesão;
3. Retirada (incapacidade de iniciar a interação com os outros, a remoção de trocas sociais; medos ou ansiedades excessivas);
4. Imaturidade (momentos sem sentido de choro, birras, pobres habilidades de enfrentamento);
5. Dificuldades de aprendizagem (desempenho acadêmico abaixo do nível correspondente ao grau).

Crianças com os distúrbios emocionais mais graves podem apresentar pensamento distorcido, ansiedade excessiva, atos motores bizarros, e um humor anormal. Às vezes, eles são identificados como tendo uma psicose grave ou esquizofrenia, Cruz (2012).

***Com relação ao isolamento:*** essa é uma característica correspondente ao fracasso no desenvolvimento da conexão habitual com os pais e outras pessoas. Segundo Kaplan et al. (1997), o desenvolvimento social das crianças com TEA caracteriza-se por uma falta mas nem sempre ausência total do comportamento de apego e fracasso em vincular-se a uma pessoa específica, em geral não reconhecem ou diferenciam pessoas especiais ou importantes em sua vida cotidiana; como pais, irmãos ou até mesmo os professores. No entanto Bosa (2006), observa que numa criança com TEA os comportamentos de apego possuem uma diferença qualitativa representada por ações diferentes das habituais na maioria das crianças.

Entretanto, existem estudos no campo comportamental que mostram que estas crianças tenham uma tendência maior a aceitar o contato físico com pessoas que não sejam do seu cotidiano, tais como: seus pais, irmãos, avós, tios e etc., temos que frisar ainda que tudo isso poderá acontecer por iniciativa da própria criança, além disso existem relatos que estas crianças com TEA não demonstram aflição ou desespero ao serem deixadas em ambientes estranhos ao seu convívio diário mesmo que seja com pessoas que jamais tenham tido contato anteriormente. Dados demonstram também que estas crianças apresentam um olhar diferenciado (Salle et al., 2002)

Salle et al. (2002), observa ainda que as crianças com TEA na maioria dos casos não apresentam a necessidade de procurar o carinho dos pais e também de serem confortadas por eles no caso de sentirem dor ou outro desconforto; às vezes elas simplesmente se interessam por uma parte do corpo da outra pessoa, podendo ser

apenas uma das mãos, um dos braços ou até mesmo uma das pernas, em outras vezes, porém remotas, por um detalhe do vestuário.

***A perturbação na comunicação e linguagem:*** é outra característica que causa muitos transtornos à criança com TEA, onde défices e desvios amplos no desenvolvimento da linguagem estão entre os principais critérios que auxiliam no diagnóstico da criança com TEA, não por uma falha no aparelho fonoaudiológico e sim por uma simples vontade de não se comunicar.

Kaplan et al (1997), descreve que no primeiro ano de vida, apresentam-se padrões reduzidos ou diferentes de balbucios. Algumas crianças apresentam ou emitem sons de forma estereotipada como cliques, guinchos ou sílabas sem sentido, sem esboçar qualquer intenção aparente de comunicação. A linguagem é transmitida em forma de ecolalia ou com frases estereotipadas sem qualquer relação com o contexto.

Importante observar que quando uma criança com TEA precisa ou quer alcançar um objeto, esta utiliza a mão ou punho do adulto, porém raramente apontam ou acompanham o seu pedido com um gesto simbólico ou com uma mímica. Outras crianças com estas perturbações também demonstram fascinação por letras e números e as mais brilhantes literalmente aprendem a ler sozinhas em idade pré-escolar em um fenómeno conhecido por “*hiperlexia*”, entretanto eles leem sem qualquer compreensão (Siegel, 2008).

Frequência atípica em frente aos olhos ou batendo palmas no mesmo ritmo, independente do espaço ou do momento em que se encontram, isto é, não existe momento adequado para que isso aconteça a criança simplesmente demonstra como se isso fosse espontâneo (Heliton & Kauffman, 2007).

***As condutas motoras estereotipadas:*** também constituem uma das características mais marcantes da criança com TEA, das quais as mais comuns são encontradas nos braços e nas mãos, apresentando movimentos com uma na região do tronco e do restante do corpo, mesmo que seja com menos frequência do que as dos membros superiores; estes movimentos são caracterizados por balanceios como se a criança estivesse dançando sem música, outra preocupação é com as batidas da cabeça de forma repetida e incessante, podemos observar também que as crianças apresentam uma maneira de andar que pode identifica-las imediatamente que é na ponta dos pés.

Segundo Ferreira (2000), caretas e outras formas de deformar sua aparência podem ser observadas quando se encontra sozinha ou numa situação de “*stress*”, podemos amenizar estes sintomas colocando a criança com TEA em um ambiente

estruturado, ou seja, numa sala de aula com acompanhamento de um professor que esteja preparado e também que esta escola tenha um corpo de profissionais de áreas distintas para que o professor seja apoiado quando necessário, outro local em que a criança pode sentir esta estrutura é sua residência, onde, ela poderá contar com o apoio de seus pais e familiares de sua total confiança. Em geral estas crianças são atendidas com atividades entediantes e repetitivas, quando existem.

De acordo com Salle et al. (2002), numa maior gravidade dos casos, esses comportamentos podem vir acompanhados de inabilidade gestual, comportamentos automutiladores como arrancar os cabelos, se jogar contra paredes ou outros objetos da casa e até morder-se.

Acompanhando esse raciocínio, Kaplan et al. (1997), observa que a mudança de residência, a redistribuição dos móveis da sala de estar ou então mudanças no horário das refeições principais ou das intermediárias, fazendo tudo inversamente a sua rotina diária podem resultar em pânico e ataques de raiva.

Outra característica marcante da criança com TEA e que merece atenção redobrada dos pesquisadores, profissionais da saúde e da educação é a instabilidade no humor e no afeto, onde ocorrem mudanças bruscas e repentinas sem razões aparentes; podemos também perceber prantos que não demonstram motivos para confirmar tal comportamento.

Muitos autores observam que este quadro só tende a piorar a medida que o quociente de inteligência (QI), decai de acordo com cada caso, este quadro representa que as crianças que possuem o QI abaixo de 70 tenham menor probabilidade de aprenderem a falar e no futuro de desenvolverem uma função profissional, ou seja, dificilmente chegarão a serem produtivos.

Para Salle et al. (2002), mesmo que a criança com TEA consiga desenvolver alguma forma de linguagem ela será incapaz de expressar ou exprimir seu afeto e de perceber a emoção e os sentimentos dos outros.

De acordo com Salle et al. (2002), é frequente encontrarmos *distúrbios nas funções intelectuais* nas crianças com TEA, isto por que normalmente ela sofre com problemas nas diversas áreas do intelecto, comprometendo muito seu desenvolvimento multifacetado para poder absorver conhecimentos para agregar e somar com os que naturalmente são adquiridos através das experiências do seu cotidiano.

Kaplan et al. (1997), destaca ainda que os problemas referentes ao baixo QI mostram defasagem no sequenciamento verbal e habilidades de abstração, isto é, a

criança não consegue ou apresenta sérios problemas no estabelecimento de sequências que levem à um entendimento do que ela está falando e também torna-se incapaz de produzir sonhos ou também de imaginar situações criativas quando brinca utilizando brinquedos que permitam tal situação.

Kaplan et al. (1997), destaca ainda que estas crianças apresentam também problemas nas áreas das habilidades viso-espaciais ou de memória de repetição, o que sugere defeitos nas funções relacionadas a linguagem. Apesar desses problemas as crianças com TEA apresentam outras aptidões precoces como uma boa capacidade de leitura, embora, na maioria das vezes não entendam o que estão lendo, podemos reconhecer nestas crianças ainda aptidões para recitação de poemas, memorização e também para a música.

É de suma importância que após conhecermos estas principais características salientarmos que os TEA traduzem-se por uma gama ou grande heterogeneidade sintomática que se apresenta devido às diferenças individuais ou a evolução dos sintomas com o passar do tempo.

Observa-se, porém a formação da Tríade que é composta pelos comprometimentos qualitativos na interação social, linguagem e comportamento imaginativo encontrados na maior parte dos casos, Wing (1981).

Importante ainda ressaltar a atenção na observação do diagnóstico dos TEA para não confundi-lo com a esquizofrenia infantil, atraso mental com sintomas comportamentais, transtornos mistos da linguagem receptivo/expressiva, surdez congênita ou transtorno severo da audição, privação psicossocial e psicose degenerativas (regressivas), Cruz (2012).

Existem graus diferenciados de TEA, porém quanto mais cedo acontecer esta identificação para que o apoio tenha início e o treinamento das habilidades sociais se concretize, melhores são as chances para o seu desenvolvimento (Ferreira, 2000).

Segundo a Austin Society of American (2011), indivíduos com TEA usualmente exibem pelo menos a metade das características listadas a seguir:

1. **Dificuldade de relacionamento com outras pessoas;**
2. **Riso inapropriado;**
3. **Pouco ou nenhum contato visual** - não olha nos olhos;
4. **Aparente insensibilidade à dor** - não responde adequadamente a uma situação de dor;



5. **Preferência pela solidão; modos arredios** - busca o isolamento e não procura outras crianças;
6. **Rotação de objetos** - brinca de forma inadequada ou bizarra com os mais variados objetos;
7. **Inapropriada fixação em objetos;**
8. **Perceptível hiperatividade ou extrema inatividade** - muitos têm problemas de sono ou excesso de passividade;
9. **Ausência de resposta aos métodos normais de ensino** - muitos precisam de material adaptado;
10. **Insistência em repetição desnecessária de assuntos, resistência à mudança de rotina;**
11. **Não tem real medo do perigo** (consciência de situações que envolvam perigo);
12. **Procedimento com poses bizarras** (fixar objeto ficando de cócoras; colocar-se de pé numa perna só; impedir a passagem por uma porta, somente liberando-a após tocar de uma determinada maneira os alisares);
13. **Ecolalia** (repete palavras ou frases em lugar da linguagem normal);
14. **Recusa colo ou afagos** - bebês preferem ficar no chão que no colo;
15. **Age como se estivesse surdo** - não responde pelo nome;
16. **Dificuldade em expressar necessidades** – sem ou limitada linguagem oral e/ou corporal (gestos);
17. **Acessos de raiva** - demonstra extrema aflição sem razão aparente;
18. **Irregular habilidade motora** - pode não querer chutar uma bola, mas pode arrumar blocos;
19. **Desorganização sensorial** - hipo ou hipersensibilidade, por exemplo, auditiva;
20. **Não faz referência social** - entra num lugar desconhecido sem antes olhar para o adulto (pai/mãe) para fazer referência antes e saber se é seguro.

## Diagnóstico

Os sistemas de diagnóstico (DSM – IV e CID – 10), tem baseado seus critérios em problemas apresentados em três áreas distintas com início antes dos três anos de idade que são:

- a) Comprometimento na interação social;
- b) Comprometimento na comunicação verbal e não verbal e no brinquedo imaginativo;
- c) Comportamento e interesses restritos e repetitivos de maneira desnecessária.

Devemos observar e também salientar a importância de como essas informações serão utilizadas apenas como referências, além de destacar a importância do diagnóstico precoce porque quanto mais cedo é identificado um transtorno, mais rápido o curso normal do desenvolvimento pode ser retomado. Porém, segundo Silva (2013) os resultados dependem não somente da identificação dos atrasos e da indicação dos tratamentos adequados e eficazes, mas da aceitação dessa condição diferenciada pelas famílias e pelo futuro de cada um, que não dominamos e nem sabemos.

A última revisão do DSM foi lançada em maio de 2013, mas muitos profissionais estão trabalhando fora das revisões propostas. Há algumas mudanças significativas para a definição de TEA, nomeadamente um transtorno, ao invés de cinco...

Anteriormente, haviam cinco TEA, cada um dos quais tinha um diagnóstico único: Transtorno Autista ou autismo clássico, Transtorno de Asperger, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento - Sem Outra Especificação (PDD-NOS), Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância.

Na última revisão do DSM, esses transtornos não existirão como diagnósticos distintos no espectro do autismo. Em vez disso, com exceção da síndrome de Rett, eles estão incluídos no diagnóstico de "Transtorno do Espectro do Autismo. *Síndrome de Rett* vai se tornar uma entidade própria e deixou de ser parte do espectro do autismo.

De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria DSM 5 Development Team (abril de 2013), os padrões para o diagnóstico de transtornos do espectro do autismo mudaram por várias razões:

a) Embora seja possível distinguir claramente a diferença entre as pessoas com TEA e aqueles com o funcionamento neurotípico, é mais difícil de diagnosticar os subtipos válidos e consistentes;

b) Uma vez que todas as pessoas com TEA exibem alguns dos comportamentos típicos, é melhor para redefinir o diagnóstico por gravidade do que ter um rótulo completamente separado;

c) Um único diagnóstico de TEA reflete melhor a atual pesquisa sobre a apresentação e patologia do autismo.

### ***Alterações principais nos critérios de diagnóstico:***

A versão anterior do DSM IV TR tinha três critérios principais para diagnóstico:

- Desafios da linguagem;
- Déficits sociais;
- Comportamentos estereotipados ou repetitivos.

O novo DSM terá apenas duas áreas principais:

- Comunicação social;
- Déficits e os comportamentos fixos ou repetitivos.

O DSM 5 Development Team (2013), explica que é difícil separar os déficits de comunicação e os déficits sociais, uma vez que estas duas áreas se sobrepõem de forma significativa. A comunicação é frequentemente utilizada para fins sociais, e os déficits de comunicação podem afetar drasticamente o desempenho social.

Os atrasos de linguagem não fazem parte do Diagnóstico. Anteriormente, um atraso de linguagem era um fator significativo no diagnóstico de autismo clássico. Além disso, os indivíduos com Transtorno de Asperger não poderiam ter um atraso de linguagem, a fim de receber esse diagnóstico (Associação Americana de Psiquiatria, 2013).

A nova versão do DSM não inclui atraso de linguagem como um critério para o diagnóstico. Atrasos de linguagem podem ocorrer por muitas razões e não foram consistentes em todo o espectro do autismo, a equipe de desenvolvimento DSM 5 sentiu

que eles não devem ser necessários para o diagnóstico (Associação Americana de Psiquiatria, 2013).

Existem algumas maneiras de como essas mudanças poderiam afetar o diagnóstico final das crianças. De acordo com Autism Speaks (2012) são as seguintes:

- a Associação Psiquiátrica Americana ainda não indicou que aqueles que já têm um diagnóstico de TEA serão capazes de manter este diagnóstico. Isto significa que algumas pessoas podem precisar ser reavaliadas para ver se cumprem os novos critérios.

- aqueles com síndrome de Asperger, que deixará de ser um diagnóstico, pode querer continuar a usar este rótulo para se descrever. A comunidade de Asperger é bem estabelecida, e mudando o nome pode ser inconveniente e incômodo. Não está claro se esta etiqueta continuará a ser usada informalmente.

- os requisitos rigorosos para os sintomas centrais do TEA podem resultar em um menor número de pessoas diagnosticadas. Isto pode afetar especialmente o diagnóstico de crianças pequenas, que ainda não podem mostrar todos os sinais de autismo.

Uma vez que as pessoas com todos os níveis de TEA apresentam muitas das mesmas características, mas variam no grau ao qual eles são exibidos, os novos critérios do DSM 5 podem refletir melhor que os TEA são um espectro de vários transtornos, ao invés de um grupo de doenças distintas.

## **2. Enquadramento Legal do Atendimento aos Transtornos do Espectro do Autismo no Brasil**

### **Enquadramento Legal Nacional**

Segundo a Lei 9394/96, capítulo V, artigo 58, versa sobre a educação especial no Brasil e diz no seu teor: “entende-se por educação especial, para o efeito desta lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e superdotação”.

Caso o Estado não possa prestar essa educação especializada próxima da residência, é possível pedir administrativamente para que o Estado cumpra a sentença da ação civil pública da 6ª Vara da Fazenda Pública da Capital, através de uma carta

encaminhada ao Secretário da Saúde pedindo uma escola privada ou pública, que tenha a educação especializada e próxima da casa onde reside a criança ou adolescente com TEA.

O pedido deve vir acompanhado dos seguintes documentos:

- a) Cópia RG e CPF dos pais ou representante legal;
- b) Cópia RG e CPF ou certidão de nascimento da pessoa com TEA;
- c) Comprovante de endereço atualizado;
- d) Laudo Médico com o CID respectivo;

Outra lei a destacar é a 12.764/12 que assegura às crianças com TEA os benefícios legais de todos os portadores de deficiência que inclui desde a reserva de vagas em empresas com mais de 100 funcionários, até o atendimento preferencial em bancos e repartições públicas.

Seguidamente o quadro 2 apresenta uma síntese da legislação mais relevante para a defesa da inclusão dos alunos com NEE na classe regular.

*Quadro 2. Os Decretos e Leis de mais Relevância para a Inclusão de Crianças com Necessidades Especiais na Rede Regular de Ensino do Brasil*

DECRETOS/LEI	TEOR
Art.208/ Constituição Federal1988/§III	Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.
Lei 7.853/89, Art. 2º/parágrafo único, item I	a) a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação própria; b) a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas; c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino;
Lei 8.069/90, Art. 54, Cap. IV, §III-ECA	Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências preferencialmente na rede regular de ensino
Lei 9394/96, Cap. V, Art. 58	Art. 58 . Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.  §1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender as peculiaridades da clientela de educação especial.  §2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.  §3º A oferta da educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

Decreto nº 3.298/99, que regulamenta a Lei 7.853/89, Art. 3, § I, II e III	Define e classifica os conceitos de deficiência, deficiência permanente e incapacidade
Lei nº 10.172/01, item 8	A integração dessas pessoas no sistema de ensino regular é uma diretriz constitucional (art. 208, III), fazendo parte da política governamental há pelo menos uma década.
Lei nº 10.172/01, item 8	Tal política abrange: o <i>âmbito social</i> , do reconhecimento das crianças, jovens e adultos especiais como cidadãos e de seu direito de estarem integrados na sociedade o mais plenamente possível; e o <i>âmbito educacional</i> , tanto nos aspectos administrativos (adequação do espaço escolar, de seus equipamentos e materiais pedagógicos), quanto na qualificação dos professores e demais profissionais envolvidos. O ambiente escolar como um todo deve ser sensibilizado para uma perfeita integração. Propõe-se uma escola integradora, inclusiva, aberta à diversidade dos alunos, no que a participação da comunidade é fator essencial. Quanto às escolas especiais, a política de inclusão as reorienta para prestarem apoio aos programas de integração.
Lei 12.764/12	Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução; Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: <u>I</u> - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; <u>II</u> - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração; <u>III</u> - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: <u>A</u> ) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; <u>b</u> ) o atendimento multiprofissional; <u>c</u> ) a nutrição adequada e a terapia nutricional; <u>E</u> ) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; <u>IV</u> - o acesso: <u>A</u> ) à educação e ao ensino profissionalizante

### Enquadramento Legal Local

No Amazonas, cerca de 20 mil pessoas com TEA, passam a usufruir de benefícios previstos nos artigos 244 e 248 da Constituição do Estado, que são destinados as pessoas com deficiência, em virtude da aprovação do Projeto de Lei 02/2011.

A proposta legislativa, de autoria do deputado estadual e presidente da Assembleia Legislativa (ALE-AM), Ricardo Nicolau (PRP), recebeu parecer favorável das Comissões de Constituição, Justiça e Redação, Finanças Públicas, Saúde, Previdência, Assistência Social e Trabalho. Além de ser aprovada por unanimidade,

pelos 14 deputados que estiveram presentes na sessão de votação no plenário da ALE-AM.

A nova lei prevê a criação e manutenção de unidades específicas para atendimento integrado de saúde e educação, especializados no tratamento de pessoas com deficiência, dentre eles, as crianças com TEA.

Outro ponto inclui a realização de diagnóstico precoce do transtorno, ou seja, já entre 14 e 36 meses de idade, para que haja intervenção na adaptação e no ensino, bem como sistematizar treinamento para médicos do sistema público de saúde, a fim de que este diagnóstico seja o mais rápido e eficiente possível.

O projeto de lei aprovado pela Assembleia também prevê a disponibilização de todo o tratamento especializado para as pessoas com TEA, entre os quais: fonoaudiologia, aprendizado, através de aplicação de metodologias e atividades de natureza pedagógica especializada, com assistência terapêutica, se necessário, psicoterapia comportamental (psicologia), acompanhamento com psicofarmacologia (psiquiatria infantil), capacitação motora (fisioterapia), diagnóstico físico constante (neurologia), métodos aplicados ao comportamento (Aba, Teacch, Sonrise e outros), educação física adaptada e musicoterapia.

A obrigação do Estado poderá ser cumprida diretamente, através de convênios ou de parcerias com a iniciativa privada e sempre em unidades dissociadas das destinadas a atender pessoas com distúrbios mentais genéricos. Os recursos necessários para atender os serviços apresentados na lei serão provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS).

No âmbito municipal, Manaus é a terceira capital do País a incluir os TEA entre as pessoas com deficiência. As demais são Salvador e São Paulo. Um decreto de lei aprovado pela Câmara Municipal no dia 26 de agosto de 2010, além do reconhecimento, estabelece a necessidade da adoção de políticas públicas pelo município voltadas à pessoa com deficiência.

Seguidamente o quadro 3 representa uma síntese da legislação considerada mais relevante para a inclusão de crianças com NEE, mais especificamente com TEA no Amazonas e na cidade de Manaus.

Quadro 3. *Os Decretos e Leis de mais Relevância para a Inclusão de Crianças com NEE na Rede Regular de Ensino no Amazonas e na Cidade de Manaus*

DECRETOS/LEIS	TEOR
Lei Municipal 1.495/10	<p>Art. 1º Para fins de fruição de direito, o município de Manaus reconhece a pessoa com diagnóstico de autismo como portadora de necessidades especiais.</p> <p>Art. 2º Em decorrência do reconhecimento efetivado por esta Lei, o Poder Executivo fica autorizado a:</p> <p>I – instituir e/ou manter centros de atendimentos integrados de saúde, educação e assistência social especializados no tratamento de pessoas com autismo na cidade de Manaus;</p> <p>II – realizar testes e avaliações específicos gratuitos para o diagnóstico precoce de autismo, preferencialmente em crianças entre 14 e 36 meses de idade;</p> <p>III – disponibilizar todo o tratamento especializado nas seguintes áreas:</p> <p>a) comunicação (fonoaudióloga) e programas de comunicação;</p> <p>b) aprendizado (pedagogia especializada);</p> <p>c) psicoterapia comportamental (psicologia);</p> <p>d) psicofarmacologia (psiquiatria infantil, psiquiatria de adulto, neurologista e neuropediatria);</p> <p>e) capacitação motora (fisioterapia);</p> <p>f) diagnóstico físico constante (neurologia);</p> <p>g) métodos aplicados ao comportamento (ABA, TEACCH, APACH, currículo Funcional Natural, PECCS e outros);</p> <p>h) educação física adaptada;</p>
Lei Municipal 1.495/10	<p>i) musicoterapia;</p> <p>j) esporte e lazer;</p> <p>k) transporte;</p> <p>l) atendimento na Rede Básica de Saúde;</p> <p>m) atendimento especializado em Odontologia, garantindo leito no hospital público para procedimentos, quando não for possível em ambulatório;</p> <p>n) atendimento na Rede de Assistência Social;</p> <p>o) garantia de vagas na Rede Pública de Ensino a partir de 2 (dois) anos, no atendimento de estimulação precoce e/ou essencial;</p> <p>p) atendimento de serviço social;</p>



Quadro 3. *Continuação.*

<p>Lei Municipal 1.495/10</p>	<p>q) tratamento ortomolecular; r) atendimento e tratamento biomédico).</p> <p>Parágrafo único. A obrigação do Município poderá ser cumprida, diretamente, ou por meio de convênios, e sempre em unidades dissociadas das destinadas a atender a pessoa com distúrbios mentais genéricos.</p> <p>Art. 3º No caso de autistas em condições de frequentar a escola regular, é obrigação da Rede Municipal de Ensino possuir em seus quadros funcionais orientadores pedagógicos, com especialização em atendimento de autistas, em permanente processo de atualização.</p> <p>Art. 4º No âmbito de sua competência, o Município buscará formas de incentivar as Universidades sediadas em seu território, visando ao desenvolvimento de pesquisas e/ou projetos multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares com foco no autismo e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com a patologia.</p>
<p>Lei 100/11</p>	<p>A mesa Diretora da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas na forma da alínea “E”, “I”, do Artigo 17, da Resolução Legislativa nº 469, de 19 de março de 2010, Regimento Interno, faz saber à todos que a presente promulga o seguinte:</p> <p>Inclui o autista como portador de deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 244, X 248 da Constituição do Estado do Amazonas e dá outras providências.</p>

## **II CAPÍTULO METODOLOGIA**

### **Opção Metodológica**

Com o intuito de objetivar metodologicamente este estudo, começarei este capítulo clarificando a opção metodológica e o desenho do estudo adotado, bem como os procedimentos de análise e de apresentação dos dados.

Este estudo tem a finalidade de conhecer as perspectivas de pais acerca da inclusão de seus filhos com TEA em uma escola com ensino regular. Desta forma objetiva-se conhecer os participantes e compreender seus pensamentos e ideias e a partir daí delinear as suas perspectivas sobre:

- g) O momento do diagnóstico;
- h) O percurso escolar;
- i) Os apoios recebidos antes da entrada na unidade educacional;
- j) A unidade educacional;
- k) Apoios recebidos na unidade educacional
- l) Desafios no presente e para o futuro.

Conceituando a metodologia qualitativa, podemos considerar que o objetivo de estudo na investigação não são os comportamentos, mas as intenções e situações, ou seja, trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais nas interações sociais a partir das perspectivas dos atores intervenientes no processo, Coutinho (2011).

Optei então por esta metodologia por se embasar no método indutivo

“... por que o investigador pretende desvendar a intenção, o propósito da ação, estudando-a na sua própria posição significativa, isto é, o significado tem o seu valor enquanto inserido neste contexto” Pacheco (1993, p. 28), adotando a postura de quem “... tenta compreender a situação sem impor expectativas prévias ao fenômeno estudado”. (Mertens, 1997, citado por Coutinho, 2011, p. 160)

Segundo Shaw (1999) citado por Coutinho (2011), mais importante que o rigor é a relevância dos significados, e daí que o propósito do investigador não seja generalizar, mas particularizar, estudar o caso a partir de uma situação concreta, buscando os fatores universais concretos como sugere Erickson (1986) citado por Pacheco (1993):

Não se buscam fatores universais abstratos aos quais se chegam através de uma generalização estatística de uma amostra de uma população inteira, mas sim fatores universais concretos, aos quais se chega estudando um caso específico em detalhes e logo comparando-o com outros casos estudados de forma igualmente detalhada. (p. 29)

## **Desenho do Estudo**

### **Contexto**

As escolas visitadas são todas de ensino fundamental I, ou seja, oferecem escolaridade para crianças de 6 a 10 anos de idade nas séries do 1º ao 5º ano. Estas escolas são dotadas de sala de recurso para oferecer um atendimento diferenciado para alunos especiais com TEA, este direito está garantido através da Lei Municipal 1.495/10 que assegura que todas as crianças com PEA terão atendimento especializado com uma equipe multidisciplinar. Esta lei antecipou-se a lei federal 12.764/13 que reconhece os TEA como uma doença isolada com direito a registro no CID 10.

Apesar de a lei ser de 2010, as escolas só começaram a ser dotadas de estrutura física e também de corpo técnico a partir do ano de 2012, por outro lado nem todas estão funcionando a todo vapor, pois os serviços ainda não chegaram a todas, sendo assim estas ainda não podem oferecer um serviço de qualidade.

Estas escolas têm horário diferenciado, onde algumas fazem o atendimento em horário integral, outras em 6 horas e algumas em 4 horas. Existem também àquelas que não permitem que os responsáveis participem das aulas mesmo que esporadicamente como forma de acompanhar mais de perto seu filho e ajudar nos ensinamentos.

As entrevistas semiestruturadas aconteceram de forma individual e no local escolhido pelo entrevistado, desta forma, foram utilizadas praças, locais de trabalho e claro as próprias residências, este método foi utilizado como forma de facilitar a coleta dos dados e dar mais liberdade e conforto para o entrevistado deixando-o mais à vontade para falar de um assunto tão delicado e difícil para a família.

### **Organização dos horários e locais de encontro**

Com o objetivo de oferecer mais comodidade e conforto aos entrevistados, nos colocamos a disposição para encontra-los nos horários e locais mais convenientes para eles, com esta atitude demonstramos que estávamos realmente interessados não só em ouvi-los, mas também procurar dentro das nossas possibilidades e após a divulgação dos resultados da pesquisa soluções para os problemas apontados por eles.

Os encontros aconteceram em praças com proximidade à residência deles, restaurante/lanchonete com proximidade ao trabalho deles e sala de estar de suas residências, tudo isto para demonstrar disponibilidade e boa vontade.

### **Participantes**

Neste estudo participaram como entrevistados 6 homens e 4 mulheres, fato que nos chamou a atenção, pois, a princípio pensávamos que encontraríamos mais mulheres do que homens, este acontecimento nos remete a reflexão de que os lares estão mudando, não existe mais aquele lar centrado na figura feminina, mesmo que neste lar resida uma criança especial, no nosso caso uma criança com TEA.

As idades dos participantes do estudo variaram entre 26 a 46 anos, computando homens e mulheres, nos chamou a atenção também o fato de que a maioria deles eram jovens estando na casa de 26 a 35 anos de idade.

Na seleção dos entrevistados foi respeitado o critério de que todos teriam condições intelectuais para poderem compreender o real objetivo da pesquisa (Creswell, 2002; Krathwohl, 1998; Lincoln & Guba, 1985; Patton 2002, citado por Martins 2006).

Importante frisar que os participantes eram escolhidos aleatoriamente com relação a distância da escola, pois, tínhamos em nossa entrevista um item que buscava

justamente esta informação como forma de entender qual o nível sócio econômico acerca de terem ou não condução própria para conduzir sua criança até o estabelecimento de ensino.

### **Instrumento de recolha de dados**

Para este estudo decidi utilizar como ferramenta de recolha de dados uma entrevista semiestruturada. Na minha visão parece ser a melhor opção como obter a informação que pretendo, pois, de acordo com Estela (1984), citada por Cavaco (2009), a entrevista sendo uma forma de comunicação verbal entre o entrevistador e o entrevistado, numa relação direta e pessoal, permite que o entrevistador obtenha a informação sobre o tema através da recolha de dados de opinião do entrevistado que favoreçam a caracterização sobre alguns aspectos considerados pertinentes.

A inter-relação do investigador com a realidade que estuda faz com que a construção da teoria se processe, de modo indutivo e sistemático, a partir do próprio terreno à medida que os dados empíricos emergem (Creswell, 1944, citado por Coutinho, 2011).

Assim, a teoria sugere à *posteriori* dos fatos e a partir da análise dos dados, fundamentando-se na observação dos sujeitos, na sua interpretação e significados próprios e não nas concepções prévias do investigador que estatisticamente as comprovaria e generalizaria, (Miles & Huberman 1994, citados por Coutinho 2011).

As entrevistas oscilaram entre 60 e 80 minutos e aconteceram em locais previamente escolhidos pelos entrevistados (sala de estar, praça, shopping, etc.), onde só estiveram presentes o (a) entrevistado (a) e o entrevistador. Previamente, foi realizado um guião da entrevista que permitiu uma melhor orientação das questões/respostas, não deixando grande espaço para respostas com significado dúbio às questões essenciais, indo ao encontro dos objetivos estabelecidos com a implementação da entrevista (Cavaco, 2009).

Fazendo referência específica ao envio dos dados, tenho consciência de que estava correndo riscos de que a informação com cariz mais crítico, ou negativo, poderia ser omitida pelo entrevistado (a) pelo fato de estar falando com pais que não tem conhecimento pedagógico. Para transpor esta situação, procurei ter uma atitude de ouvinte atento, empático e o menos interventivo possível, para encorajar a livre

expressão e fazer com que a racionalidade e a lógica dos entrevistados (as) se mantivessem a mais intacta e menos influenciada pelo entrevistador. Ao longo da entrevista, procurei utilizar uma linguagem clara e neutra frente aos juízos de valor. Procurei ainda estar atento, fazendo uso da observação, para não ter acesso unicamente ao conteúdo do discurso, mas a toda a linguagem não verbal, nomeadamente hesitações, expressões faciais e atitudes, que poderiam ter ou não consequências no discurso (Guerra, 2010).

### **Procedimentos de análise dos dados**

Considerando que a investigação qualitativa carece de medida, os dados obtidos na entrevista foram tratados através da técnica análise do conteúdo das respostas dadas, subdividido e distribuído em categorias e subcategorias, com indicadores e frequência, correspondendo cada uma das categorias aos objetivos que se pretendiam alcançar com a aplicação da entrevista relativa ao tema estudado (Cavaco, 2009, citado por Cunha, 2011). De acordo com Miles e Huberman (1994) citados por Martins (2006), a análise de dados ocorre durante as tarefas de recolha de dados, redução dos dados, apresentação dos dados e da realização das conclusões.

Após a conclusão das três atividades: redução dos dados, apresentação dos dados e apresentação de conclusões; passamos para o próximo passo que é separar a informação que é significativa da que é sem interesse, identificar padrões temáticos significativos e encontrar a melhor forma de apresentar o que realmente interessa ou o que de mais importante foi coletado, ou seja, significa dizer que vamos transformar dados brutos em resultados, (Patton, 2002, citado por Martins, 2006).

A figura 1 sintetiza o sistema de categorias e subcategorias definido neste estudo de investigação.

As perspectivas dos pais acerca da inclusão de alunos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) na escola com ensino regular da Rede Estadual de Ensino da Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas.

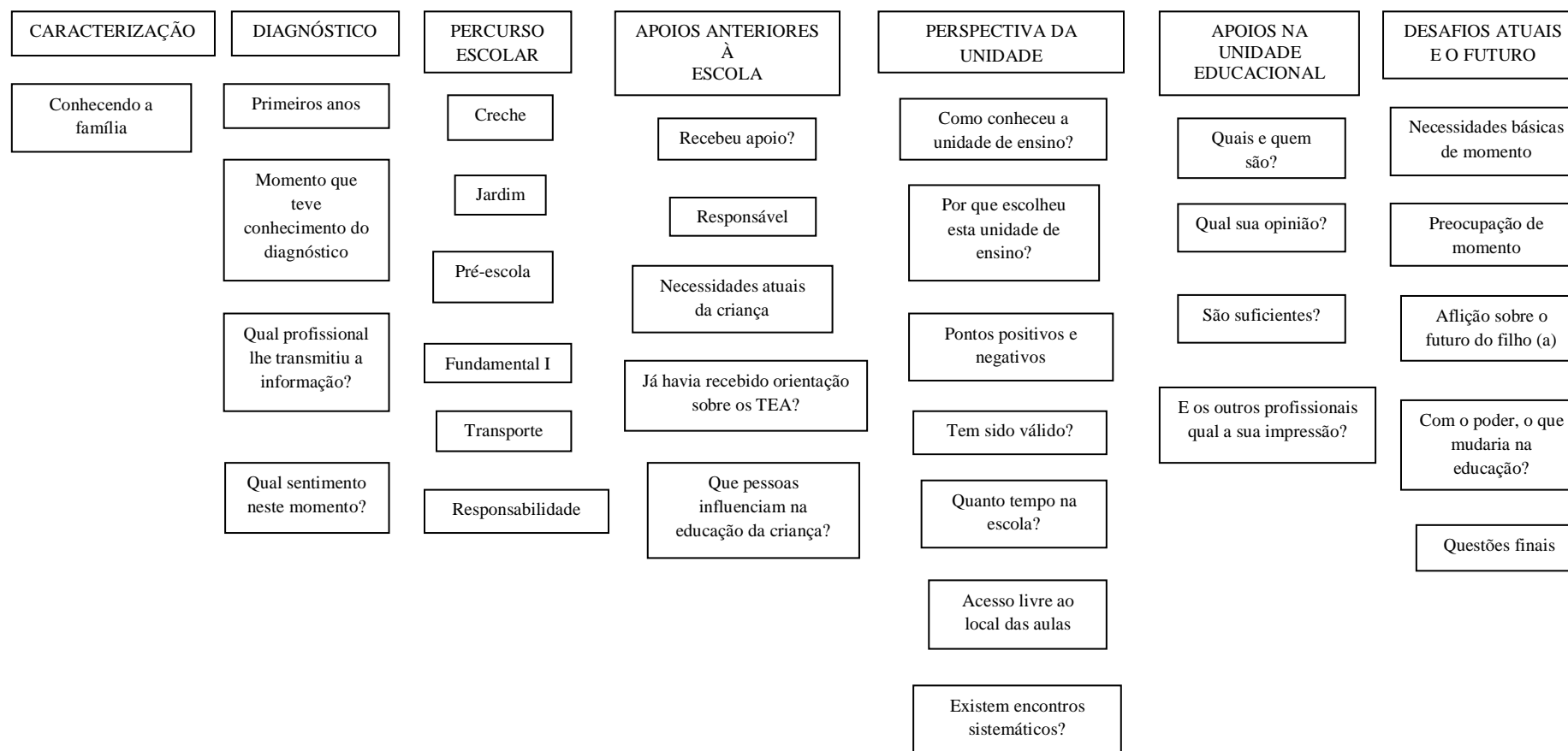


Figura 1. Sistema de categorias e subcategorias.

## **Procedimentos de apresentação e discussão de resultados**

Os resultados de um estudo deverão avançar em direção a uma explicação, compreensão e conhecimento da realidade, para desta forma contribuir para uma explicação teórica ou necessidade de mais estudos acerca da problemática (Gómez et al., 1999). Na investigação qualitativa, e como já foi dito anteriormente, é de suma importância o significado que os participantes atribuem às práticas e situações estudadas. Deste modo, a apresentação dos resultados engloba toda uma série de decisões do investigador sobre os significados atribuídos (Gómez et al., 1999).

Como forma de melhor apresentar os resultados, organizei os dados sob a forma de estudos de caso individuais, posteriormente cruzei e analisei a informação, e por fim disponibilizo-a sob a forma de conclusões e recomendações.

***Estudos de casos individuais:*** Este tipo de estudo apresenta um carácter crítico (permite confirmar, modificar ou ampliar o conhecimento acerca do objeto em estudo) e ao mesmo tempo único (cada participante tem um carácter único, raro e peculiar), o que considere pertinente para levar a cabo o estudo proposto (Gómez et al., 1999), citados por Cunha (2011).

Nas descrições dos estudos de caso, e tentando ser o mais fiel possível, escolhi por descrever os mesmos na terceira pessoa transcrevendo, como forma de explicitar o mais claramente possível, algumas citações dos participantes, ou seja, usando as suas palavras.

No estudo são descritos dez estudos de caso, apresentados pela sequência cronológica da entrevista. Todos os estudos de caso tiveram a mesma estrutura, que teve como objetivo facilitar a minha orientação e as posteriores conclusões e recomendações.

Para tal, inicio a descrição de cada um, com dados que me foram fornecidos pelos participantes quando no momento da conversa informal que antecedeu a entrevista.

Estes dados são importantes, para clarificarem a situação socioeconômica, características pessoais e expectativas importantes para a compreensão e posterior enquadramento em algumas categorias. Posteriormente, cada um dos casos é descrito, seguindo as categorias criadas, o que me ajudou a não me desviar da finalidade do estudo.



***Cruzamento de dados:*** Depois de compreender e enquadrar cada um dos participantes passei, ao cruzamento de dados. Nesta etapa, segui novamente as categorias criadas, com o intuito de compreender as diferenças ou semelhanças entre os participantes e se possível, relacionar algumas com a literatura estudada (Gómez et al., 1999), citados por Cunha (2011).

## **CONFIDENCIAR**

Alguns dias antes de realizarmos a entrevista entrei em contato com os participantes pessoalmente como forma de interagir e conquistar a confiança, expliquei-lhes quais procedimentos adotados e quais as reais finalidades do estudo, colocando em destaque a importância das suas experiências individuais para o estudo que se pretendia efetuar.

Quando já estávamos com todos os detalhes acertados verbalmente recolhi as assinaturas nos termos correspondentes para tal finalidade como forma de garantir as gravações em áudio para posterior transcrição, garantindo-lhes que em hipótese alguma o conteúdo seria usado com outro propósito a não no âmbito da investigação e que em nenhum momento seria feito qualquer juízo ou julgamento acerca das informações recebidas através da entrevista, para tal foi assegurado que todo e qualquer documento seja ele em áudio ou escrito ou até mesmo filmado/fotografado seria destruído/inutilizado após a conclusão da pesquisa.

Para garantir a identidade dos entrevistados e de seus filhos com TEA, foram adotados nomes fictícios, cujo nome os pais permitiram que eu os escolhesse. Procurei dessa forma utilizar endereços, nomes e outros dados que não tem nenhuma ligação com os participantes e não os permitissem identificar de qualquer modo. Quando da conclusão da pesquisa deixei claro aos entrevistados que os informaria dos resultados obtidos e que faria todo o possível para tentar melhorar o trabalho desenvolvido nas Unidades de Ensino aos quais seus filhos frequentam.

## **DISCERNIMENTO DE CONFIANÇA**

Os resultados obtidos nos estudos de investigação têm consequências para as práticas do dia a dia e, por isso, não podem escapar a julgamentos de confiança (Erlandson et al., 1993 & Krathwohl, 1998, citados por Martins, 2006).

Como forma de garantir a credibilidade desta pesquisa, recorri a metodologia de conferir todos os dados obtidos com os entrevistados, assegurando desta forma a relação entre a realidade arquitetada na cabeça dos participantes e a realidade que o pesquisador arquitetou como tal, busquei à validação dos participantes. Todos tiveram acesso as transcrições das entrevistas, e as interpretações e conclusões que tirei do que cada um me transmitiu. Desta forma, foi dada a possibilidade aos participantes de indicarem se reconhecem, ou não, as construções que eu, enquanto investigador, fiz da sua realidade (Martins, 2006).

Tudo o que foi transcrito foi colocado a disposição dos entrevistados para que eles pudessem verificar em loco se o que estava transcrito ali estava de acordo com o que estava no áudio, após esta revisão foram feitos os ajustes finais.

### III CAPÍTULO

#### APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

##### *AS PERSPECTIVAS DOS PAIS*

Este capítulo terá o objetivo de apresentar os resultados das entrevistas, para tal utilizarei a metodologia da análise descritiva a partir da perspectiva de cada entrevistado, buscando seguir o guia das categorias apresentadas no capítulo anterior concluindo com o resumo das categorias de maior relevância.

Procurarei ser o mais natural possível buscando sempre que necessário citações dos próprios entrevistados dando desta forma veracidade às informações por mim disponibilizadas. Com o objetivo de proteger os entrevistados, utilizei nomes fictícios tanto para os pais como para os filhos, mesmo que eles não tenham sido entrevistados, mas, seus nomes constam do documento.

Busquei a organização da estrutura e descrição, iniciando pela caracterização dos participantes e depois dando continuidade com as categorias que fui desenvolvendo ao longo da análise dos dados por mim coletados e que reflitam uma sequência lógica dos pensamentos e das perspectivas dos pais acerca da inclusão de crianças com TEA na rede regular de ensino da Cidade de Manaus.

##### **ANA e JOSÉ: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** A Sra. Ana tem 28 anos de idade, trabalha na indústria como operadora de máquinas, tem o ensino médio completo e é mãe do José; uma criança de 7 anos de idade com TEA que frequenta uma das escolas estruturada da Zona Leste da Cidade de Manaus a 4 anos. A sra. Ana é casada com o sr. Pedro e tem mais um filho do sexo masculino que está atualmente com 10 anos de idade e não apresenta nenhum sintoma de TEA. O José nasceu e teve a primeira infância normal, digo, não apresentava nenhuma característica de TEA até o 7º mês de vida. A partir dessa idade começaram a aparecer os primeiros problemas relacionados ao humor, olhar perdido e principalmente no relacionamento interpessoal. A partir dos 2 anos de idade a situação

só piorou, a fala que parecia se desenvolver normal começou a desaparecer dando lugar a ruídos incompreensíveis caracterizando problemas na linguagem/comunicação e cognição, além do mais perde o interesse muito facilmente pela escola, pois, os problemas apresentados fazem com que a professora o isole, consequência de seu comportamento irritadiço e descompromissado.

Durante a entrevista a sra. Ana demonstrou em vários momentos, demasiada insatisfação, por se sentir muitas das vezes impotente diante da situação do filho.

**Perspectivas do diagnóstico:** Palavras da sra. Ana ao definir o momento em que recebeu o diagnóstico de TEA: “um misto de alívio e decepção; alívio porque a partir daquele momento poderíamos procurar ajuda especializada para tratar do nosso filho e tentarmos dar a ele um futuro de oportunidades melhores. Decepção porque sabíamos que o trabalho seria árduo e as possibilidades de fracasso eram enormes” (§1).

Quando perguntada sobre a primeira infância do José, a mãe apresentou dois momentos distintos: “no início, digo, até o 7º mês de vida foi tranquilo, nenhum sintoma que chamasse a atenção em relação aos TEA. A partir do 8º mês começaram a aparecer as regressões em todos os setores que até aquele momento pareciam normais, isto é, na linguagem/comunicação, nos comportamentos social e de relacionamento interpessoal, nos movimentos de locomoção que estavam se iniciando também apareceram os atrasos” (§1).

A sra. Ana relata ainda que após os 2 anos de idade a criança José só piorou, sempre estava isolado e não demonstrava interesse em participar das atividades do cotidiano de uma criança saudável.

Depois da peregrinação tão comum nestes casos, pois o diagnóstico sempre é demorado, no caso do José não foi diferente, após o médico neurologista definir o diagnóstico como TEA, ela e seu marido sentiram-se aliviados apesar de saberem que o futuro do seu filho estava comprometido.

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Segundo informações da sra. Ana, a criança José antes de frequentar a pré-escola ficava em casa acompanhado da tia materna, onde recebia carinho e atenção, durante 3 anos o José frequentou uma escola próxima de sua residência, como não se adequou tiveram que procurar uma escola que tivesse estrutura para recebê-lo e prestar um serviço a altura de suas necessidades, esta escola não fica localizada próxima da residência dificultando desta forma o transporte

residência – escola – residência, esta escola fica a mais ou menos 60 minutos de sua residência e este transporte é feito em condução pública e quem o acompanha é o pai. O José já frequenta este estabelecimento de ensino a 4 anos.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Segundo informações da sra. Ana, ela e a família dela já tinham recebido informações acerca das TEA antes de seu filho receber atendimento nesta unidade de ensino para cursar o Fundamental I, o Centro de Atendimento Integral a Criança (CAIC) seria o responsável por este atendimento. Durante todo o percurso escolar e inclusive agora na escola estruturada o pai é o responsável pelo apoio financeiro, pois, só o salário dela não seria suficiente para mantê-lo nesta escola, por que fica distante e é necessário utilizar transporte público todos os dias para ir e vir.

De acordo com a sra. Ana as informações recebidas no CAIC antes do José entrar na escola estruturada foram de fundamental importância naquele momento de escuridão onde todos os acontecimentos eram uma incógnita para todos e sem àquelas informações seria difícil atravessar uma fase com tanta turbulência.

Conforme informações recebidas da sra. Ana, após ela e sua família receberem informações de como são os sintomas das TEA e de como proceder para tentar conviver harmoniosamente com uma criança com TEA ela gostaria que a escola em que seu filho é atendido contasse com um número maior de profissionais, não só um número maior mais de outras especialidades para assim prestarem um serviço de maior qualidade para seu filho e as demais crianças atendidas nesta unidade de ensino. Com relação a parte médica ela se referiu aos médicos que a atenderam no início dos sintomas de “despreparados” (§27), para lidar com estes transtornos, pois, dizendo ela: “foram anos em busca de um diagnóstico e essa demora só nos angustia a cada dia, e a nossa esperança só ia diminuindo” (§28). Outra informação relevante repassada pela sra. Ana é o fato de que em nenhum momento anterior ao diagnóstico ela ou algum membro de sua família teria recebido alguma informação acerca dos apoios que seu filho e até mesmo sua família poderiam receber do governo como forma de lidar melhor com os TEA.

No momento a equipe educacional da escola são os responsáveis pela educação do José.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** De acordo com a sra. Ana as orientações recebidas no CAIC levaram-na a procurar esta escola estruturada, esta escola é bem conceituada na comunidade e por isso ela a escolheu. Segundo a sra. Ana um ponto positivo chama a sua atenção após a entrada do José nesta escola é seu relacionamento com os demais membros de sua família, que antes ele resistia ao contato com pessoas que não o visitavam com tanta frequência e agora o convívio já é mais natural.

De negativo ela citou o fato de algumas salas estarem com excesso de alunos, dificultando desta maneira um contato maior de cada aluno com a professora, e também o fato das crianças passarem pouco tempo na escola, somente 4 horas. Ela acredita que esteja sendo válido a permanência do José nesta unidade de ensino. Ela informou ainda que os pais não têm acesso a sala de aula como forma de acompanhar mais de perto a evolução dos seus filhos, mas que por outro lado existem reuniões periódicas para tratarem de assunto relevantes. A escola oferece além de professores preparados para lidar com crianças com TEA, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo e educação física.

Ela pensa que a presença desses profissionais é de fundamental importância para que o professor tenha um suporte para poder melhorar o atendimento na sala de aula, porém, exalta que ainda faltam outros profissionais para que o serviço melhore sua qualidade. De acordo com ela os profissionais da área da saúde e da pedagogia não recebem formação continuada, fato que prejudica o bom andamento das atividades na escola.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Segundo a sra. Ana os apoios pedagógicos recebidos pelo professor como forma de auxiliar o ensino aprendizagem das crianças com TEA que existem nesta unidade de ensino estruturada são os seguintes: psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga e educação física. Ela expressa o sentimento de que em sua opinião estes apoios são de fundamental importância para que o professor tenha a segurança de que quando ele detectar uma criança que necessite de ajuda especializada ela o terá quando necessário.

Porém ela destaca que apesar do esforço da escola tentar prestar um serviço a altura das crianças com TEA ainda assim os serviços não estão completos e frisa ainda que os únicos profissionais que recebem reciclagem com certa periodicidade são os professores deixando assim a área da saúde muito debilitada

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Segundo ela para que sua família se sentisse com mais segurança e confortável com relação ao futuro do seu filho seria necessário mais escolas estruturadas, inclusive uma mais próxima de sua casa, com atendimento de tempo integral. Uma preocupação seria de como estará o sistema educacional quando seu filho chegar ao ensino fundamental II e médio, com relação ao futuro profissional do José ela demonstra a mesma preocupação: “Será que ele sairá da escola preparado para enfrentar os desafios do futuro” (¶61)?

Esboçando um desabafo a sra. Ana falou: “se eu tivesse poder para mudar o rumo da educação especial na Cidade de Manaus, colocaria mais professores e outros profissionais mais preparados para melhorar o atendimento destas crianças com TEA” (¶62).

Para finalizar perguntei-a se existia algum questionamento que ela gostaria que a entrevista contemplasse e ela me respondeu que não. No quadro 4 descrevemos a síntese das perspectivas da Ana.

Quadro 4. *Resumo das Perspectivas da Ana.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	FORAM TRANQUILOS POIS TEVE O DESENVOLVIMENTO NORMAL	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	ESTEVE COM A TIA EM CASA ATÉ OS 2 ANOS DE IDADE
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	AOS 4 ANOS NEUROLOGISTA	JARDIM I	FREQUENTOU DE 2 AOS 4 ANOS DE IDADE
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	IMPOTÊNCIA	ESCOLA ESTRUTURADA	A PARTIR DOS 5 ANOS DE IDADE
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	INFORMAÇÕES NO CAIC	TIPO DE APOIO FORMAL	PSICÓLOGA DO CAIC
ASPECTOS POSITIVOS	MELHORA NO RELACIONAMENTO COM A FAMÍLIA	QUALIDADE DO APOIO	FUNDAMENTAL
ASPECTOS NEGATIVOS	EXCESSO DE ALUNOS	NECESSIDADES DA CRIANÇA	EQUIPE MULTIDISCIPLINAR MAIOR
DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO		TIPOS DE APOIO INFORMAL	MÃES DE OUTRA CRIANÇAS COM TEA
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	MÉDICOS COM MELHOR PREPARO	APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
PREOCUPAÇÕES	FUTURO PROFISSIONAL	PEDAGÓGICOS	PROFESSOR, PEDAGOGO, PSICOPEDAGOGO
SOLUÇÕES	OFERECERIA MAIS CURSOS PARA FORMAR MAIS PROFISSIONAIS NA ÁREA	SAÚDE	PSICÓLOGO, FONOAUDIÓLOGO, TERAPEUTA OCUPACIONAL, NUTRICIONISTA, EDUCAÇÃO FÍSICA

## **PAULO e JOSÉ: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** O Sr. Paulo tem 26 anos de idade, tem a profissão de mecânico, é aluno do curso de engenharia da Universidade Estadual e é pai do José; uma criança de 8 anos de idade com TEA que frequenta uma das escolas estruturada da Zona Leste da Cidade de Manaus a 4 anos. O sr. Paulo é casado com a sra. Maria e tem mais dois filhos uma menina e um menino que estão atualmente com 10 e 12 anos de idade respectivamente e não apresentam nenhum sintoma de TEA. O sr. Paulo apesar de muito jovem é um pai dedicado e atencioso com sua família, quando a sua esposa Maria ficou grávida do terceiro filho foi uma alegria só, pois, existia a possibilidade de aumentar a família e consequentemente as alegrias.

Porém depois do nascimento as coisas não ficaram muito bem e o sr. José que esperava muitas alegrias ficou muito triste, pois, o seu filho que até então prometia muita felicidade já vinha era trazendo muitos problemas, como por exemplo: chorava copiosamente e sem um motivo aparente, não tolerava o contato com pessoas estranhas ao seu cotidiano, não demonstrava interesse em situações diferentes do seu dia-a-dia. Ele, o sr. Paulo é muito solícito, ou seja, procura ajudar a sua esposa da melhor forma possível, mesmo por que ainda existem outras duas crianças que exigem atenção da mesma forma, e ainda não entendiam que o seu irmão menor além de ser o mais novo ainda merecia mais cuidados, pois, era doente.

**Perspectivas do diagnóstico:** O José nasceu prematuro de 7 meses, ficou na incubadora durante 35 dias e quando foi liberado para ir pra casa, tinha crises de choro com frequência e se irritava facilmente quando ouvia barulho muito alto e repetitivo, aos 18 meses começou a dar os primeiros passos, porém não firmava os pés totalmente no chão preferindo utilizar as pontas dos mesmos. Entre o 9º e o 10º mês de vida ele começou a pronunciar as primeiras palavras, porém este processo foi interrompido perto dele completar 2 anos de idade. Um dos momentos mais difíceis de enfrentar segundo o sr. Paulo foi quando recebeu o diagnóstico de autismo, foi um “choque” (¶4), explica ele: “sempre esperamos que nossos filhos sejam perfeitos e desejamos que a saúde seja um ponto forte, a doença pra nós é desconhecida e até pra muitos profissionais da saúde, pois, levamos anos esperando por um diagnóstico que nos fizesse entender o que estava acontecendo com nosso filho já que cada médico que procurávamos dizia uma coisa diferente. Quando tivemos conhecimento destes transtornos através de um médico



especialista (neurologista), nosso filho já estava com três anos de vida, isso é um absurdo” (§4)! Desabafa o sr. Paulo.

Apesar de ter sido um choque o descobrimento do diagnóstico, lá no fundo sentimos também um certo alívio, pois já que tínhamos uma causa para tudo que acontecia com nosso filho, podíamos procurar especialistas para tentar dar uma condição de vida melhor para ele.

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Segundo informações do sr. Paulo; o José ficava antes de frequentar a pré-escola em casa na companhia da avó materna, ele frequentou a pré-escola localizada próxima de sua casa durante dois anos e já está estudando na escola estruturada a quatro anos, esta escola não fica próxima da casa do sr. Paulo, por isso quando o José vai pra escola ele precisa de trinta minutos de condução própria para chegar até ela.

“O José apesar de suas limitações adora ir pra escola, pois, lá ele se sente mais a vontade para fazer o que mais gosta, que é pintar com lápis de cera” (§23).

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** O sr. Paulo relatou que sua família não recebeu nenhum apoio ou orientação a cerca dos transtornos do autismo antes do José entrar nesta unidade de ensino estruturada, informou ainda que pela demora no diagnóstico ficou ainda mais difícil procurar este tipo de informação, pois, sem saber direito qual a real situação do José como procurar ajuda?

Dentro da família o principal responsável por manter financeiramente a estrutura doméstica, ou seja, as questões alimentares, de saúde e educacionais é o sr. Paulo. De acordo com ele como forma de melhorar o atendimento das crianças com TEA, ele pensa que seria importante que a escola oferecesse um leque maior de opções, tais como: aulas de natação, música, jogos eletrônicos e outros; faço minhas as suas palavras: “penso que desta forma a interação das crianças com TEA juntamente com as crianças ditas normais seria com mais intensidade e fluiria melhor, com mais prazer” (§36).

Como forma de atender as necessidades de sua família e claro de outras que sofrem com a mesma situação, ele entende que seria importante que os hospitais poderiam contar com uma equipe médica melhor preparada para identificar com mais rapidez estes transtornos, pois, só assim as famílias sofreriam menos, destaca ainda que

em nenhum momento recebeu qualquer orientação acerca destes transtornos antes de receber o diagnóstico definitivo. O sr. Paulo dentro de sua serenidade e já calejado pelo sofrimento causado por essa situação relembra de que os responsáveis pela educação do José é a equipe multidisciplinar que o atende na unidade de ensino estruturada e sua família como um todo.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Sobre a unidade educacional o sr. José informa que chegou até ela através de informações vinculadas na mídia, ou seja, rádio, televisão e jornais, coerente ele destaca que procurou informações de outros pais que já conheciam ou utilizavam os serviços desta unidade educacional para buscar um “*feedback*” e assim ter mais segurança na sua escolha, afinal se tratava do futuro de seu filho. Ele observa ainda que existem pontos positivos e negativos, aos quais ele destaca o seguinte: positivo - melhora considerável na linguagem/comunicação e no relacionamento interpessoal, oferece acesso aos pais ou responsáveis sempre que seja necessário a sala de aula, como forma de colocar os alunos em condição de aumentar a quantidade de pessoas que fazem parte do seu cotidiano e não somente as pessoas de sua família e de seus coleguinhas da sala de aula, outro ponto destacado pelo pai é o fato de que acontecem reuniões extraordinárias, independentes das bimestrais, isso facilita tratar de assuntos pendentes sem ser preciso esperar que chegue o fim do bimestre, outro ponto positivo destacado pelo sr. Paulo é o fato do atendimento às crianças acontecer no período integral, ou seja, 8 horas durante 5 dias da semana, segundo ele este atendimento acontecendo por maior tempo dará ao José a condição de uma melhora ainda maior em menor tempo, porém, ele destaca como ponto negativo - a falta ou demora na formação continuada dos profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem, tanto na parte pedagógica como na área médica.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** O sr. Paulo informa que conhece quais os apoios são oferecidos nesta unidade educacional tanto na área pedagógica como na área da saúde, ele cita os seguintes: professor é claro, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudióloga, ele destaca ainda que estes apoios são fundamentais para que o professor possa desempenhar seu trabalho em sala de aula da melhor forma possível, questionado sobre se era o suficiente, ele foi enfático em dizer que sim. Porém ele faz um parêntese para dizer que não se sente a vontade em relação a formação continuada dos profissionais da saúde, pois até onde ele

sabe os únicos que recebem este tipo de serviço são os profissionais da área pedagógica e os outros apenas se quiserem melhoras precisam buscar por suas próprias necessidades.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Preocupado com o futuro de sua família e principalmente de seu filho, o sr. Paulo destaca que lhe tira o sono quando pensa neste assunto, mas, que até o momento acha que o atendimento está sendo satisfatório, porém, quando pensa na continuidade dos estudos ele destaca que não sabe se o José terá as mesmas chances de conseguir uma condição profissional quando chegar a hora. Com relação ao poder para mudar a situação da educação especial na cidade de Manaus ele iria procurar oferecer mais qualificação para colocar mais profissionais preparados no mercado e dar uma condição melhor ao maior número de crianças possíveis, e na conclusão da entrevista questionei-o com relação se existia alguma situação ou questionamento que ele gostaria de acrescentar ou observar com relação a entrevista e ele foi enfático em dizer que não. O quadro 5 apresenta uma síntese das perspectivas do Paulo.

Quadro 5. *Resumo das Perspetivas do Paulo.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	TURBULENTOS	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	A CRIANÇA FICAVA EM CASA COM A AVÓ AMTERNA
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	ESPECIALISTA: NEUROLOGISTA	JARDIM I	SIM DOS DOIS AOS QUATRO ANOS DE IDADE
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	ALÍVIO, POIS PODERIAM BUSCAR AJUDA PROFISSIONAL E ESPECIALIZADA	ESCOLA ESTRUTURADA	A PARTIR DOS QUATRO ANOS DE IDADE E JÁ ESTÁ LÁ A QUATRO ANOS
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	ATRAVÉS DA MÍDIA	TIPO DE APOIO FORMAL	NÃO TIVEMOS APOIO NENHUM
ASPECTOS POSITIVOS	MELHORA NO RELACIONAMENTO E NA COMUNICAÇÃO	QUALIDADE DO APOIO	SEM INFORMAÇÃO
ASPECTOS NEGATIVOS	AUSENCIA DE FORMAÇÃO CONTINUADA	NECESSIDADES DA CRIANÇA	UM LEQUE MAIOR DE OPÇÕES COMO FORMA DE DIVERSIFICAR AS ATIVIDADES
		TIPOS DE APOIO INFORMAL	OUTRAS MÃES, REVISTAS SOBRE O ASSUNTO
DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO		APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	ATENDIMENTO ESPECIALIZADO NOS HOSPITAIS	PEDAGÓGICOS	PROFESSORES, PEDAGOGOS E PSICOPEDAGOGOS
PREOCUPAÇÕES	GARANTIA DAS MESMAS OPORTUNIDADES PROFISSIONAIS	SAÚDE	PSICOLÓGO, TERAPEUTA OCUPACIONAL, NUTRICIONISTA, FONOAUDIÓLOGO E FISIOTERAPIA
SOLUÇÕES	MAIS OPORTUNIDADES NAS ESCOLAS ESTRUTURADAS PARA UM ATENDIMENTO MAIOR DE CRIANÇAS COM TEA		

## **TEREZA e PEDRO: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** Tereza é uma mulher sóbria e cheia de ideais, ela tem 31 anos de idade e trabalha como autônoma confeccionando peças de artesanatos com temas variados. Sua família é composta por quatro pessoas sendo ela, seu marido e mais um filho além do Pedro, o outro filho não apresenta nenhum sintoma que o remeta aos TEA e tem atualmente 12 anos de idade.

A dona Tereza cursou até o fim do ensino médio e não teve mais condições de continuar nos estudos após o nascimento do Pedro, sua gestação transcorreu de forma normal com acompanhamento médico até o parto, o nascimento do Pedro foi cercado de expectativas positivas e tudo ia bem até os 14 meses de vida, onde começaram a aparecer os primeiros sintomas destes transtornos, com palavras dela: “não demos muita importância no momento, mesmo por que eram situações isoladas que aconteciam apenas quando pessoas estranhas ao seu convívio diário se aproximavam e ele demonstrava profunda irritação” (§7).

**Perspectivas do diagnóstico:** A gestação do Pedro transcorreu dentro da normalidade com acompanhamento médico do início ao fim, fazendo todos os exames que eram solicitados pelo médico que acompanhou a dona Tereza. Ele nasceu saudável e tudo ia bem até os 14 meses quando começaram a aparecer os primeiros sintomas, porém, como eram ignorantes com relação aos transtornos do autismo o tempo foi passando e a situação só piorava, aos 18 meses os problemas de relacionamento interpessoal ficaram difíceis de conviver, pois, ele só conseguia ficar bem quando a dona Tereza estava junto, isso dificultou a sua vida profissional, pois, praticamente ficou impossível trabalhar nesta situação.

Junto com os problemas de relacionamento vinheram também os problemas na fala, no desenvolvimento motor e na relação dele com os brinquedos. Ela conta que o momento em que recebeu o diagnóstico de um médico neurologista o Pedro já tinha quase 4 anos de idade, “foi um dos momentos mais assustadores de minha vida, e eu me senti com muito receio com relação principalmente ao futuro do meu filho e também o de minha família” (§11).

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** A dona Tereza informou através da entrevista que o Pedro antes de frequentar a escola ficava na creche até os dois anos, depois frequentou a pré-escola que ficava localizada próxima de sua residência durante dois anos, depois desse tempo ele se transferiu pra escola estruturada e está lá a três anos, esta escola está localizada bem próximo da residência da dona Tereza, isto é bem cômodo para toda a família, pois, não precisa se utilizar de condução para o deslocamento até a escola e vice-versa.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Segundo dona Tereza ela e sua família nunca tiveram nenhum apoio relacionado aos transtornos do autismo, isto prejudicou muito o progresso do Pedro, “por que pensando assim se nós tivéssemos uma orientação mais precoce com relação a tudo isso, poderíamos ter procurado ajuda profissional e especializada a muito mais tempo e o progresso educacional do Pedro poderia estar bem adiantado, desabafou dona Tereza” (§32).

De acordo com ela o principal responsável em manter a família é o pai que trabalha muito para manter as mínimas condições de conforto para todos, pois, ela depois do nascimento do Pedro não pôde mais se dedicar ao trabalho como antes. Conforme relatado por dona Tereza atualmente com o conhecimento adquirido acerca dos TEA, ela pensa que o seu filho poderia ter um tempo maior dentro na unidade educacional, pois, só assim descreve ela: “meu filho poderia desenvolver mais as habilidades intelectuais e motoras num tempo mais breve” (§40).

Critica o despreparo dos médicos em reconhecer os sintomas com mais brevidade, este retardo no diagnóstico deixa as crianças e os pais muito apreensivos e os coloca numa situação de “*stress*” e ansiedade muito grande, ela tem certeza de que se o diagnóstico tivesse sido mais precoce as chances do Pedro seriam bem melhores. Neste momento da entrevista surgem algumas lágrimas retratando a realidade das famílias que convivem com uma criança com TEA, e ela desabafa mais uma vez: “em nenhum momento tivemos qualquer orientação com relação a estes transtornos, só depois do diagnóstico definitivo que fomos procurados por psicólogos e outros profissionais para nos falar o obvio” (§44).

Segundo ela todas as pessoas que se relacionam com o Pedro têm influência direta ou indiretamente na educação dele, seja da família, da escola ou da vizinhança.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Conforme informações de dona Tereza ela chegou até essa escola estruturada através de informações da vizinhança, após a inauguração o falatório foi geral e claro como o seu filho estava necessitado foi só procurar a direção e matriculá-lo. Perguntada sobre se existia alguma outra opção de escola com a mesma estrutura e que atendesse as necessidades do Pedro nas proximidades, ela foi enfática em dizer que naquele momento não existia outra opção, e esta me parece estar atendendo as expectativas.

Dando continuidade aos questionamentos, indaguei sobre os pontos positivos e negativos, se existiam e se ela poderia nos apontar se soubesse; ela então nos respondeu dizendo que o ponto positivo foi a melhora considerável na condição educacional e psicomotora do Pedro, porém em contrapartida o ponto negativo seria as constantes ausências dos profissionais tanto da área pedagógica como da área da saúde, ela frisa ainda que estas constantes faltas poderiam comprometer o desenvolvimento do Pedro.

Ela destaca que tem sido muito válido a permanência do Pedro nesta unidade de ensino, pois, o desenvolvimento depois do ingresso dele pode ser visto diariamente em todos os sentidos. Ela lembra ainda que o desenvolvimento poderia ser ainda melhor se o tempo de permanência na escola fosse maior, o Pedro fica na unidade de ensino apenas quatro horas por dia, este período de tempo impossibilita ganhos maiores, segundo ela.

De acordo com dona Tereza não é permitido que os pais ou outras pessoas próximas participem das atividades escolares desenvolvidas em sala de aula, o argumento para tal decisão seria reduzir a possibilidade de um contato maior com outras pessoas, o que estaria favorecendo um dos principais transtornos do autismo, por outro lado ela observa que existem reuniões frequentes além das bimestrais para orientar e pontuar os avanços ou atrasos se houverem.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Com relação aos apoios que são oferecidos nesta unidade educacional estruturada, dona Tereza relatou que lá podemos encontrar professores especializados e motivados, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga e fisioterapeuta. Ela nos explicou que na sua opinião a presença desses profissionais são fundamentais para dar apoio ao professor, pois, sem eles ficaria muito difícil quando o aluno com dificuldades fosse detectado mais não tivesse para quem encaminhar, dessa forma o aluno não fica isolado em um canto da sala, existem outros profissionais que podem realizar outras tarefas e outros

testes para chegarem a um denominador comum de como trabalhar este aluno da melhor forma possível e conseguirem juntos os objetivos pretendidos, indagada sobre a suficiência ou não dos profissionais nesta unidade de ensino, ela nos informou que pensa que sim.

Porém ela abre um parêntese para falar dos outros profissionais que atuam nesta unidade de ensino: “acho que eles não têm preparo para estar aqui, seria necessário cursos específicos para os ajudar a melhorar o entendimento dos transtornos e assim ajudar de forma mais efetiva os outros profissionais” (¶71).

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Pensando no futuro de sua família e principalmente de seu filho Pedro, ela relata que no seu entendimento as necessidades estão sendo atendidas, porém, ela declara estar preocupada com relação ao futuro profissional de Pedro, pois não tem certeza se ele terá continuidade nos estudos e sendo assim como terá chances claras de ter um futuro profissional?

Ela completa suas declarações explicando que se tivesse poder para mudar as políticas de inclusão no nosso Estado e quem sabe no nosso País, as únicas mudanças que faria seriam para melhorar o que já está sendo feito, ou seja, dar continuidade no trabalho realizado até agora procurando novas alternativas de enriquecer os profissionais não só com novos conhecimentos acerca dos transtornos, mas também em quantidade, ou seja, buscando novos profissionais agregando desta forma quantidade e consequentemente qualidade. O quadro 6 ilustra a síntese das perspectivas da Tereza.

Quadro 6. *Resumo das Perspectivas da Tereza.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	TRANQUILOS ATÉ OS 14 MESES	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	FICAVA NA CRECHE
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	UM MÉDICO NEUROLOGISTA	JARDIM I	FREQUENTOU DURANTE DOIS ANOS
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	RECEIO	ESCOLA ESTRUTURADA	FREQUENTA JÁ A TRÊS ANOS
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	COMENTÁRIOS NA VIZINHANÇA	TIPO DE APOIO FORMAL	NÃO RECEBEU APOIOS
ASPECTOS POSITIVOS	DESENVOLVIMENTO EDUCACIONAL E PSICOMOTOR	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	CONSTANTES FALTAS DOS PROFISSIONAIS	NECESSIDADES DA CRIANÇA	MAIOR TEMPO DENTRO DO AMBIENTE ESCOLAR
		TIPOS DE APOIO INFORMAL	

Quadro 6. Continuação.

DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO				
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	ESTÃO ADEQUADAS NO MOMENTO		APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
PREOCUPAÇÕES	MERCADO DE TRABALHO		PEDAGÓGICOS	PROFESSOR E PEDAGOGIA
SOLUÇÕES	CONTINUAR E MELHORAR		SAÚDE	PSICÓLOGO, TERAPEUTA OCUPACIONAL, FISIOTERAPIA, FONOAUDIÓLOGA, NUTRICIONISTA

## JOAQUIM e ANTÔNIO: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?

**Caracterização pessoal:** Joaquim é um pai dedicado à sua família que é formada por ele, sua esposa e mais três filhos, fazendo um total de 5 pessoas, ele trabalha como autônomo como pintor residencial e também industrial, ele tem 46 anos de idade e está casado com a dona Maria por 22 anos, além do Antônio que tem 10 anos de idade, fazem parte da família mais dois filhos, um com 12 anos e outro com 16 anos de idade.

O Antônio apesar de apresentar os sintomas dos TEA, proporcionou uma gestação tranquila à sua mãe e também teve uma infância normal, ou seja, não apresentava ou aparentava nenhum dos sintomas dos TEA até os dois anos e quatro meses de idade quando começaram a aparecer os primeiros sintomas do autismo. “Começamos a perceber alterações inicialmente na fala, pois, já existia comunicação mas a partir deste ponto as palavras que eram emitidas foram ficando mais escassas até ficarem somente balbucios indecifráveis, ou seja, palavras incompreensíveis” (¶2). O comportamento interpessoal foi ficando cada vez mais complicado e dificultando a convivência entre eles, os únicos que ele aceitava trocar algum tipo de comunicação ou outra situação qualquer que envolvesse contato, mesmo que não fosse físico eram os pais e irmãos.

Relata ainda o seu Joaquim que os tios e outros parentes mais próximos que não vinham à nossa residência com frequência não eram bem aceitos, outros problemas que começaram a aparecer foram as situações com relação às brincadeiras; quebrar os brinquedos e até desmontá-los passou a ser rotina no seu cotidiano, com relação a alimentação surgiram as situações de querer comer sempre a mesma comida, ou seja, comida diferente com ele “não rolava” (¶10).



**Perspectivas do diagnóstico:** Questionado sobre o momento em que teve conhecimento sobre os transtornos do autismo, seu Joaquim declinou um pouco, pois explica ele: “que foi um dos momentos mais difíceis de minha vida, se não foi o pior” (§12). Saber que seu filho sofre e vai sofrer o resto da vida com transtornos tão complicados e diferentes que podem se alternar entre leves e intensos não é fácil, “quando o médico clínico geral me falou que o Joaquim sofria com isso fiquei estarecido, na verdade fiquei sem palavras, pois nem a medicina está preparada para tais transtornos imagine nós que somos leigos e ignorantes.

Seu Joaquim explica ainda que numa sociedade tão competitiva fica impossível não refletir quanto ao futuro do seu filho e também de sua família, “sabemos que não será fácil, mas iremos buscar todas as alternativas para dar o melhor que podemos para o Joaquim ter as melhores condições não só sociais, mas também profissionais” (§14).

Ele relata que sentiu um misto de alívio e aflição, alívio por saber do diagnóstico definitivo e aflição por ter certeza que não iria ser fácil a partir de agora, a família teria que viver em função do Joaquim, ou colocar a disposição dele muito tempo de suas vidas.

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Quando chegamos às questões escolares seu Joaquim não ficou muito animado com o assunto, pois, segundo ele para crianças como o Antônio não existem muitas opções, então vejamos: “creche com profissionais especializados no assunto você não encontra, temos as creches com atendimento convencional que não aceitam crianças como o Antônio, pois, eles não sabem como lidar com elas, na verdade não tem o mínimo preparo para tratar do assunto, outra questão que deve ser levada em consideração é o fato de que as escolas regulares que contemplam atendimento especial são raríssimas, ou seja, poucas vagas para uma demanda que só aumenta” (§28).

Ele nos passa a informação que na ausência da creche quem ficava com o Antônio era a avó paterna, como forma de dar suporte para que os pais pudessem trabalhar. Como não existia creche, também não existia pré-escola e conseqüentemente o Antônio ficou também sem frequentar.

“Porém a mais ou menos 7 anos inaugurou uma escola com ensino regular estruturada próxima de nossa casa para receber crianças especiais como o Antônio e nós conseguimos uma vaga para ele lá, isso já dura cerca de seis anos” (§30), confirmando sua presença de pai seu Joaquim foi enfático em dizer que por se tratar de um homem

das antigas, ele é quem mantém a família de todas as formas e maneiras, tentando dar o melhor de si em prol de sua família.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Com relação aos apoios recebidos pelo Joaquim e até mesmo por sua família como forma de conviver melhor com os transtornos do autismo antes dele entrar na escola com ensino regular com estrutura para receber crianças especiais; não existiu nenhum. Para o seu Joaquim com o conhecimento adquirido até agora sobre os TEA, seria importante frisar que a melhoria na qualidade dos profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem seria de suma importância para que as crianças com TEA tivessem oportunidades concretas de um futuro com mais oportunidades, para tanto seria necessário que os governos Municipal e Estadual, disponibilizassem uma estrutura mais adequada com mais cursos voltados para a qualificação continuada destes profissionais e desta forma fomentar o mercado com profissionais mais preparados e comprometidos com a educação de nossos filhos.

Ele complementa seu raciocínio dizendo que se os governos Municipal e Estadual tivessem um pouco mais de respeito com as famílias e principalmente com estas crianças colocariam uma equipe multidisciplinar a disposição em cada hospital infantil para atendimento imediato e assim dar um diagnóstico com mais precisão e agilidade para que o sofrimento fosse atenuado, “pois sabemos que o primeiro passo para o tratamento eficaz é o diagnóstico preciso” (§34), ele coloca isso como uma das necessidades de sua família para que eles tenham um futuro mais digno.

Seu Joaquim se diz decepcionado, pois, em nenhum momento ninguém ou algum órgão ligado aos governos ou até mesmo não governamentais lhe proporcionou uma orientação adequada acerca dos apoios que poderia ter sua família e o seu filho Antônio, informa ainda que os principais responsáveis pela educação do Antônio; atualmente seria a equipe educacional que o atende na escola e seus familiares mais próximos.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Com respeito a unidade educacional ao qual o Antônio estuda atualmente ele diz que chegou até ela através de propaganda nas mídias, tanto falada, escrita e televisada, outra informação repassada pelo seu Joaquim foi a de que essa unidade de ensino foi escolhida pelas boas informações recebidas por outros pais que também a utilizam.

Depois que o Antônio começou a estudar nesta escola seu relacionamento com estranhos tem melhorado consideravelmente, outro ponto que podemos observar como favorável é a melhora na fala e também na disciplina, porém, podemos destacar como ponto negativo a estrutura física inadequada, mas apesar disso frisa seu Joaquim: “tem sido muito válido a permanência do Antônio nesta unidade educacional” (§54).

O Antônio permanece na escola 6 horas por dia, a escola oferece reuniões extras além das bimestrais, porém os pais não têm acesso a sala de aula como forma de acompanhar seus filhos nas tarefas diárias.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** O seu Joaquim declarou que existem apoios na área pedagógica e também na área da saúde, desta forma o professor se sente muito a vontade para detectar os alunos que necessitam de ajuda extracurricular para poder se dedicar com mais afinco aos outros, ao receber um “*feedback*” dos outros profissionais seu trabalho melhora consideravelmente, pois a escola conta no seu quadro funcional com os seguintes profissionais: psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga, educação física e psicopedagoga, seu Joaquim se declara muito otimista com relação aos apoios oferecidos por esta unidade de ensino, ele enfatiza que todos são de suma importância para o bom andamento das aulas e posterior progresso dos alunos e ele frisa também que no entendimento dele e de sua família os apoios são suficientes para oferecer uma educação de qualidade.

Dentro da escola existe um programa de formação continuada, onde todos os profissionais, incluindo os demais funcionários do corpo técnico e dos serviços gerais participam para poderem acompanhar de maneira mais atuante o que acontece na escola em prol dos alunos com TEA especificamente.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Com relação aos desafios do presente e também para o futuro seu Joaquim se declara receoso por que no momento existem poucas escolas com esta estrutura, e ele pensa que se tivéssemos mais estabelecimentos como este poderíamos atender bem mais crianças e obter melhores resultados a longo prazo. Uma das maiores preocupações que lhe aflige no momento seria o futuro profissional do Antônio, ele demonstra muita aflição quando fala neste assunto: “estes transtornos são cruéis, com relação à ele constituir uma família não tenho grandes expectativas, mas tenho sim cabelos brancos quando penso que ele

poderá depender do governo para se sustentar” (§75). Ele desabafa que se tivesse poder para mudar o quadro atual da educação especial no Amazonas, construiria mais estabelecimento como esta escola, possibilitando desta maneira o atendimento de mais crianças e com uma maior qualidade. No quadro 7 descrevemos a síntese das perspectivas do Joaquim.

**Quadro 7. Resumo das Perspectivas do Joaquim**

<i>DIAGNÓSTICO</i>		<i>PERCURSO ESCOLAR</i>	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	Tranquilos	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	Creche em tempo integral
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	Clínico geral	JARDIM I	Não frequentou
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	Acomodação e aflição	ESCOLA ESTRUTURADA	Ele frequenta a escola estruturada a seis anos
<i>INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA</i>		<i>APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA</i>	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	Fica localizada próximo de minha casa	TIPO DE APOIO FORMAL	Não recebeu apoio nenhum
ASPECTOS POSITIVOS	Melhoras na fala/comunicação, no relacionamento interpessoal e disciplina	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	Estrutura física inadequada	NECESSIDADES DA CRIANÇA	Profissionais melhores preparados para oferecer um ensino de qualidade
<i>DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO</i>		TIPOS DE APOIO INFORMAL	Leitura em revistas especializadas e conversas com outros pais
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	Estruturas públicas com melhores condições de atendimento	<i>APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL</i>	
PREOCUPAÇÕES	Futuro do meu filho no mercado de trabalho	PEDAGÓGICOS	Professores e Psicopedagogos
SOLUÇÕES	Construção de mais estabelecimento com estrutura semelhante a que meu filho estuda	SAÚDE	Psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo e educação física

## **JOÃO e JOAQUIM: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** Seu João Pereira é um senhor de 34 anos que trabalha como autônomo exercendo a função de pedreiro, ele é responsável por uma família de seis pessoas, sendo ele a esposa e mais quatro filhos, dos quais um tem TEA.

A esposa do seu João é doméstica e trabalha apenas em casa, todas as despesas da casa são de responsabilidade do seu João, isto lhe deixa muito angustiado, pois, nem sempre sobra dinheiro para fazer coisas simples como ir ao cinema por exemplo. As coisas pioraram muito, logo depois que o Joaquim começou a apresentar os primeiros sintomas dos TEA, foi quando sua esposa teve que abandonar o emprego para dedicar-

se exclusivamente ao Joaquim. Ele declara que os primeiros 18 meses de vida do Joaquim foram tranquilos, depois desse período vieram os problemas de relacionamento com os irmãos e também com os tios que não frequentavam sua casa com muita regularidade, depois dos dois anos de idade os problemas acentuaram-se apresentando situações de conflito em diversas áreas, quando chegou aos 36 meses as crises de isolamento e outros transtornos só pioraram.

**Perspectivas do diagnóstico:** Seu João se diz decepcionado e também indignado pela situação que passou sua família e em especial o Joaquim, pois, a demora no diagnóstico foi demasiada demorada e isto é inconcebível em se tratando que estamos no século XXI e tudo está mais moderno e conseqüentemente mais acessível para todos os médicos que queiram se dedicar mais a estes transtornos que afligem tantas famílias pelo Brasil e também pelo mundo.

Ele explica que o momento em que recebeu o diagnóstico de um médico neurologista foi simplesmente “desesperador” (§15), era uma situação completamente desconhecida para sua família, o futuro era completamente incerto em todos os sentidos, não tinham conhecimento se estes transtornos teriam cura ou se eram definitivos e também quais serviços buscar para auxiliá-los no tratamento e principalmente na convivência com seu filho.

Seu João aproveita o momento para desabafar com relação o que sentiu no momento em que recebeu o diagnóstico: “Na verdade não deu para sentir nada, quando não se conhece os fatos ou do que se trata tais transtornos, fica difícil organizar as ideias” (§19).

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Questionado sobre o que se passou com o Joaquim antes de frequentar esta escola estruturada; ele nos falou que seu filho não frequentou a creche e que ficava em casa acompanhado da avó materna, porém, ele frequentou a pré-escola que ficava localizada próxima de sua residência durante dois anos. Seu João falou ainda que o Joaquim frequenta a escola com estrutura para inclusão apenas a dois anos, esta escola não fica localizada próxima de sua residência dificultando assim a locomoção do Joaquim até ela, a escola fica distante uns 40 minutos e o transporte é realizado pelo seu João em condução própria.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Seu João se diz decepcionado com a estrutura que os governos Municipal e Estadual oferecem às crianças e também às suas famílias com relação às informações acerca dos apoios que eles podem receber ou ter direito quando da necessidade dos mesmos.

Não existe um serviço que possa auxiliar estas pessoas como forma de amenizar essa angústia que é esperar por um diagnóstico que quando vem; já é tardio, “no nosso caso essa informação nunca chegou” (§40).

Seu João também nos passa a informação de que o principal responsável pela manutenção financeira de sua família é ele, mesmo porque sua esposa precisou abandonar sua profissão após o aparecimento dos primeiros sintomas dos transtornos, segundo ele com as informações que detém hoje sobre os sintomas dos TEA seria interessante que o atendimento nessa unidade de ensino estruturado fosse por mais tempo, pois, sabemos que se o tratamento for intenso os resultados aparecem mais precocemente e também a qualidade aumenta.

Com relação às necessidades básicas de sua família e levando em consideração a saúde de seu filho, “penso que uma escola mais próxima de nossa casa seria importante, por que nós ganharíamos tempo no deslocamento e conseqüentemente este tempo seria utilizado para ficarmos mais tempo juntos, outro ponto importante seria um tempo maior dentro das instalações da escola sendo atendido pelos especialistas, tenho certeza que se isso acontecesse teríamos uma criança com menos problemas” (§50).

Ele informa ainda que em nenhum momento recebeu orientação acerca destes transtornos e que tudo que acontecia era novidade dificultando dessa maneira o entendimento do que era TEA, “atualmente as pessoas que influenciam direta e indiretamente na educação do João são minha família e a equipe multidisciplinar que o atende na escola” (§54).

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Com relação a unidade educacional a qual o João é atendido por cerca de dois anos, ele nos informa que chegou até ela através de informações vinculadas nos meios de comunicação, outra informação relevante foi o fato de ter optado por esta unidade de ensino pelas boas referências recebidas de outros pais que também tem filhos na mesma situação, ele aponta de positivo o fato de o João ter melhorado muito o seu convívio familiar, isto nos deixa muito feliz, porém, de negativo ele destaca o fato de que o progresso é muito demorado,

talvez pelo fato de que o tempo de permanência do João dentro do ambiente escolar seja muito curto. Dentro de sua perspectiva ele afirma que apesar disto tem sido muito válido a permanência do João nesta escola estruturada, pois, nestes dois anos ele evoluiu muito. Ele observa que apesar do João permanecer na escola apenas por quatro horas, ele como pai e responsável tem acesso a sala de aula como forma de acompanhar o desenvolvimento do filho uma vez por semana, porém ele desabafa que apesar disso não existem reuniões extras além das bimestrais usualmente utilizadas para divulgar as notas e falar sobre o desenvolvimento dos alunos.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Com relação aos apoios recebidos pelos alunos nesta unidade educacional tanto na área pedagógica como na área da saúde ele observa que conhece e nos descreve, tais como: professor qualificado, pedagogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga e fisioterapeuta, ele nos explica que na sua opinião a presença destes profissionais no ambiente escolar é de suma importância para o bom andamento das atividades escolares, pois, só os professores não dariam conta do recado para ensinar alunos com transtornos e também os alunos saudáveis, ele observa ainda que considera que na sua opinião este quantitativo é suficiente. Ele destaca ainda que os outros profissionais da área técnica não recebem preparação para lidar com crianças com TEA e até onde ele conhece os únicos que estão preparados para tal função são os professores e os demais funcionários da área pedagógica.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Utilizando de sensatez seu João observa que no momento sua família se sente atendida em suas necessidades básicas com relação a situação do João, porém ele afirma temer pelo futuro de seu filho com relação a inserção de fato e de direito do seu filho na sociedade de forma ampla e irrestrita, ele enfatiza de que sua principal preocupação no momento é com a inserção do João na sociedade, “o João já se sente inserido na escola, agora temos que prepara-lo para a inserção também no mercado de trabalho” (§86).

Ele afirma que se tivesse poder para mudar os rumos da educação inclusiva na nossa cidade, criaria mais escolas como esta que meu filho estuda para aumentar as oportunidades de que mais crianças na mesma situação do João tivessem as mesmas chances de progredir.

No quadro 8 descrevemos a síntese das perspectivas do João.

Quadro 8. *Resumo das Perspectivas do João.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	Normais	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	Em casa com a avó materna
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	Neurologista	JARDIM I	Durante dois anos
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	Difícil organizar as ideias	ESCOLA ESTRUTURADA	Ele frequenta a escola estruturada a dois anos
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	Propaganda na mídia, boas referências, atendimento por 4 horas diárias	TIPO DE APOIO FORMAL	Não recebeu apoio nenhum
ASPECTOS POSITIVOS	Melhora no convívio familiar	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	Devido ao pouco tempo na escola progresso demorado	NECESSIDADES DA CRIANÇA	Acompanhamento por mais horas dentro da unidade educacional
DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO		TIPOS DE APOIO INFORMAL	Leitura em revistas especializadas e conversas com outros pais
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	Necessidades da família atualmente estão sendo atendidas	APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
PREOCUPAÇÕES	Inserção do filho de forma ampla e irrestrita	PEDAGÓGICOS	Professores
SOLUÇÕES	Construção de mais estabelecimento com estrutura semelhante a que meu filho estuda	SAÚDE	Psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo

## LUIZA e RICARDO: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?

**Caracterização pessoal:** Dona Luiza Maria é moradora do bairro de São José II a mais de 20 anos, ela é funcionária pública do estado e trabalha como professora da disciplina de história do Brasil a mais ou menos 8 anos. Sua família é formada por cinco pessoas das quais três são seus filhos, um menino de 14 anos, uma menina de 18 anos e o mais novo Ricardo de apenas 9 anos. A gravidez do Ricardo foi considerada normal, seu parto também o que não justifica a aparição dos transtornos segundo ela, o Ricardo era uma criança de comportamento normal até os dois anos e alguns meses, depois disso os problemas começaram a aparecer e só pioraram ao longo do tempo.

Os primeiros sintomas foram na fala/comunicação, depois vinheram problemas na locomoção e também no relacionamento interpessoal. No início não demos muita importância, “não tínhamos conhecimento nenhum acerca destes transtornos e por isso não demos muita importância” (¶14).



**Perspectivas do diagnóstico:** De acordo com dona Luiza quando começaram a procurar os médicos em busca de ajuda, foi muito difícil, pois, os médicos pareciam que sabiam menos do que eles, um após o outro davam um diagnóstico diferente, e a cada visita ficavam mais preocupados com a situação, as crises só pioravam e nada de um diagnóstico final, “esta situação nos dava muita angustia por não saber como lidar com o Ricardo, alguns até chegaram a dizer que ele era muito mimado” (§20).

Quando os sintomas começaram a aparecer de uma hora para a outra, próximo dos dois anos de idade; fala, caminhada e outras situações que pareciam normais começaram a regredir de forma assustadora e nenhum médico procurado por eles os esclarecia do acontecido. Quando o médico neurologista os informou de que se tratava dos transtornos do autismo e que teriam que conviver com isso o resto de suas vidas, pois, não tem cura, o que eles poderiam fazer era procurar ajuda especializada e tentar amenizar os sintomas, “foi simplesmente aterrador, uma doença que os especialistas médicos demoram tanto tempo para diagnosticar, como teríamos que conviver” (§20)? Desabafou dona Luiza.

Segundo ela este foi sem dúvida o pior momento até agora em sua vida, “os médicos não sabiam que caminho nos indicar imaginem como ficou minha cabeça, sabendo deste diagnóstico e não ter nenhum guia para nos orientar para onde seguir” (§20).

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** O Ricardo frequentou a creche na sua infância, mas, não frequentou a pré-escola por que nenhuma delas queria aceita-lo. De acordo com dona Luiza o Ricardo só conseguiu uma vaga na atual escola com ensino estruturado para inclusão há 16 meses, esta escola fica localizada próxima de sua residência, sendo assim não é necessário o uso de condução para o deslocamento do Ricardo até a escola.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Com relação a estes apoios dona Luiza é enfática em dizer que nunca recebeu nenhum apoio antes que o Ricardo entrasse nesta escola estruturada, e, responde resignada que sempre tentou proporcionar o melhor para o seu filho e o restante de sua família, ela observa que pelo seu conhecimento hoje destes transtornos, poderia citar como uma das principais necessidades de seu filho na atualidade: “uma equipe de apoio ao professor melhor qualificada e também completa, isto é, mais

profissionais que pudessem atuar em conjunto para proporcionar um atendimento mais eficiente e mais preciso em busca de resultados mais rápidos e duradouros” (§45). Como forma de amenizar os sofrimentos de sua família e principalmente do Ricardo seria a construção de escolas com estrutura semelhante próximas de sua residência e também um sistema de saúde capaz de oferecer serviços nas mais diversas áreas como forma de amenizar o sofrimento de famílias como a sua. No decorrer da entrevista ela nos informa de que em nenhum momento antes de conhecer o diagnóstico recebeu alguma orientação acerca dos transtornos de TEA, observa ainda que a equipe educacional que atende o Ricardo na escola e eles (ela e seu marido), são os principais responsáveis pela educação dele no momento.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Dona Luiza comenta que conheceu esta unidade educacional através dos vizinhos que também possuem filhos na mesma escola e que apesar de ter outras opções, escolheu esta por se localizar nas proximidades da sua casa, ela observa que a entrada do Ricardo nesta unidade educacional proporcionou pontos positivos e negativos tais como: positivos - a melhora considerável do lado afetivo e também do comportamento, e, negativo – horário de permanência das crianças no ambiente escolar demasiado curto; dentro dessa perspectiva ela enfatiza que tem sido válido a permanência de seu filho nesta unidade educacional, mesmo ele ficando apenas quatro horas nas dependências da escola. Questionada sobre os encontros e reuniões extras ou bimestrais ela nos informou que existem encontros a cada dois meses.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Com relação aos apoios educacionais e também os de saúde oferecidos nesta unidade de ensino ela nos repassou que conhece e que são os seguintes: professores, pedagogia, psicólogos, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga, psicopedagoga e educação física, ela frisa que em sua opinião estes apoios são de fundamental importância para dar suporte ao professor em sala de aula e ela deixa claro que em sua opinião estes apoios são suficientes, com ressalvas ela observa que os outros profissionais não estão preparados para lidar com crianças especiais, ou seja, os únicos que recebem formação específica são os profissionais da área pedagógica e também os da saúde, os da área técnica e de apoio como serviços gerais não.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Dona Luiza é consciente quando fala dos desafios atuais e para o futuro; ela declara que para sua família se sentir com uma vida digna e fazendo parte realmente da sociedade e do sistema educacional regular, seria necessário a construção de mais escolas com as mesmas estruturas pedagógica e de saúde com profissionais mais bem preparados para lidar de forma mais eficiente com esta situação. No momento atual o que mais a preocupa é a continuidade do processo educacional do Ricardo. Teme que depois do ensino fundamental 1 o processo não tenha continuidade e o progresso atingido por ele até o momento seja interrompido. Lembra que chegar até aqui foi muito difícil e que apesar das melhoras o futuro do Ricardo está comprometido e por mais que ele melhore nunca chegará ao patamar de total normalidade, “espero somente que ele consiga constituir uma família e que consiga também um trabalho para dignificá-lo” (¶82).

Dona Luiza é taxativa em afirmar que se tivesse poder para mudar o futuro da educação especial no Estado do Amazonas e em especial na Cidade de Manaus destinaria mais verbas para este projeto para incentivar a inclusão de mais crianças especiais na escola regular. No quadro 9 apresentamos a síntese das perspectivas da Luiza.

Quadro 9. *Resumo das Perspectivas da Luiza.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	Normais	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	Na creche
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	Neurologista	JARDIM I	-
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	Dúvida e medo	ESCOLA ESTRUTURADA	Ele frequenta a escola estruturada a 16 meses
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	Vizinhos, atendimento por quatro horas	TIPO DE APOIO FORMAL	Não recebeu apoio nenhum
ASPECTOS POSITIVOS	Melhora no lado afetivo e também no comportamento	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	Devido ao pouco tempo na escola progresso demorado	NECESSIDADES DA CRIANÇA	Equipe de apoio ao professor melhor qualificada
DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO		TIPOS DE APOIO INFORMAL	Leitura em revistas especializadas e conversas com outros pais
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	Mais escolas e mais profissionais preparados	APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
PREOCUPAÇÕES	Continuidade do processo ensino aprendizagem	PEDAGÓGICOS	Professores e pedagogos
SOLUÇÕES	Mais verba para construção de mais estabelecimento com estrutura semelhante a que meu filho estuda	SAÚDE	Psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, educação física e psicopedagogia

## **AFONSO e TEREZA: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** Seu Afonso é casado com dona Joana a 12 anos, dessa união nasceu um filho que é a Tereza que atualmente tem 10 anos de idade. Seu Afonso tem 38 anos de idade e trabalha como motorista de ônibus na cidade de Manaus a quase 8 anos. Seu Afonso é um homem de personalidade forte e toma pra si a responsabilidade de resolver os problemas de sua família, contando claro com o apoio de sua esposa e fiel escudeira dona Joana.

**Perspectivas do diagnóstico:** Ele relata que a gravidez de sua esposa transcorreu na mais perfeita normalidade, ela foi acompanhada durante todo o processo por um médico pediatra e outro obstetra, após o nascimento da Tereza percebemos que existia algo de errado, pois ela chorava muito e demonstrava muita irritação sem motivo aparente, ele desabafa dizendo que durante o crescimento da Tereza os sintomas foram aparecendo na sequência; “mais como não tínhamos conhecimento sobre nada e os médicos que procurávamos não contribuíam em nada a situação só piorava” (§4).

Ele nos conta que todo o processo que normalmente acontece como engatinhar, andar, falar; simplesmente não aconteceram, o período foi chegando e nada acontecia, “isto tudo nos dava uma angustia de ver nossa pequena sofrendo e nós inertes sem poder fazer nada para ajudar” (§14). Depois que tiveram o diagnóstico definitivo ficaram aliviados, pois agora sabiam quais profissionais procurar em busca de tratamento para sua filha. “Quando o médico especialista em neurologia nos confirmou o diagnóstico, pensei: agora temos um norte para nos guiar” (§17).

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** segundo informações do seu Afonso, a Tereza ficava em casa acompanhada pela mãe e não frequentou a pré-escola durante a sua primeira infância, agora complementando o questionamento ele nos passou a informação de que sua filha está na escola estruturada para receber crianças com TEA a um ano.

Esta escola estruturada não fica localizada próxima da residência do seu Afonso, dificultando por demais a locomoção da Tereza de casa até a escola e vice versa, o tempo gasto para que seja feito esse transporte é de aproximadamente quarenta minutos pra ir e quarenta minutos pra voltar. Além de todas as responsabilidades inerentes aos

transtornos da Tereza, o seu Afonso ainda é o responsável pelo transporte de sua filha, que é realizado em condução pública.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Os apoios para as crianças com TEA e também para as famílias destas crianças, principalmente antes delas entrarem na fase de educação fundamental, é de suma importância para que os danos sejam amenizados como forma de minimizar os problemas enfrentados por todos. Seu Afonso é categórico em afirmar que nunca recebeu qualquer apoio ou informação acerca destes, antes da Tereza entrar no ensino fundamental I, ele nos conta com aparência cansada que o principal responsável pela manutenção financeira da Tereza é ele próprio, “não recebemos ajuda de ninguém, a vida já é difícil com crianças normais, imagina você com uma criança especial” (§39)?

Segundo ele, com o conhecimento adquirido ao longo desse tempo, seria importante e necessário também que tivéssemos mais profissionais da área da saúde capacitados para fazer um diagnóstico mais rápido e seguro com o objetivo de que fosse iniciado o tratamento o mais precocemente possível, para que os resultados obtidos fossem utilizados em prol da criança. Outro ponto importante para ajudar no dia-a-dia de sua família seria a existência de um posto de saúde próximo de sua residência, facilitando dessa forma o atendimento da Tereza, caso necessário uma urgência.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Seu Afonso nos falou que conheceu esta escola estruturada através de informações recebidas no posto de saúde ao qual frequentavam enquanto às crises da Tereza, nos informou ainda que não tinha outras opções, mesmo por que esta seria a única menos distante de sua casa. Ele elogia o estabelecimento de ensino pontuando positivamente que a Tereza está mais interessada em participar das atividades escolares e que ir pra escola agora é um prazer, “diferente de antes, onde parecia que ela ia pra uma sessão de tortura” (§59).

Porém ele chama a atenção que a distância desta escola para sua casa seria o ponto negativo, mas mesmo assim está sendo válida a permanência da Tereza neste estabelecimento, pois as melhoras superam as expectativas.

Esta escola atende os alunos em tempo integral, “isto é muito bom, pois, podemos ter a certeza de que ela está recebendo o melhor atendimento possível e por um tempo bem maior do que a maioria das crianças que estão na mesma situação que ela” (§65).

A escola não permite que os pais tenham acesso a sala de aula como forma de acompanhar o andamento das atividades, por outro lado, existem reuniões extras além das bimestrais, estes encontros são utilizados para informar os responsáveis acerca da evolução de suas crianças.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Com relação aos apoios pedagógicos e de saúde que existem na escola, seu Afonso nos informa que ele conhece e que em sua opinião são suficientes, mas ele não tem uma opinião formada sobre os outros funcionários que fazem parte do quadro funcional da escola, os profissionais que atuam na escola são os seguintes: professor, psicopedagogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, nutricionista e educação física.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Seu Afonso se declara otimista em relação ao futuro de sua filha, porém, segundo ele, os desafios são enormes, as dificuldades maiores ainda, mas uma situação que ajudaria muito seria a construção de mais empreendimentos com estrutura iguais a essa para que mais crianças tivessem a mesma chance que a Tereza está tendo, ele nos explica que duas preocupações lhe tiram o sono, a primeira seria o futuro da Tereza com relação a sua profissão e a outra seria com relação aos apoios que ela irá necessitar caso não consiga uma evolução a ponto de exercer uma função remunerada.

Seu Afonso desabafa dizendo que se tivesse poder para mudar o futuro da educação especial no estado do Amazonas iria destinar mais verbas para esta ação e incentivar mais a inclusão de crianças especiais nas escolas regulares.

No quadro 10 descrevemos a síntese das perspectivas do Afonso.

Quadro 10. *Resumo das Perspetivas do Afonso.*

<i>DIAGNÓSTICO</i>		<i>PERCURSO ESCOLAR</i>	
<b>PRIMEIROS ANOS DE VIDA</b>	Nasceu com problemas, chorava muito e demonstrava muita irritação	<b>ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA</b>	Em casa em companhia da mãe
<b>QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO</b>	Neurologista	<b>JARDIM I</b>	-
<b>MOMENTO DO DIAGNÓSTICO</b>	Alívio	<b>ESCOLA ESTRUTURADA</b>	Ela frequenta a escola estruturada a 1 ano
<b>INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA</b>		<b>APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA</b>	
<b>CONHECIMENTO DA ESCOLA</b>	Posto de saúde	<b>TIPO DE APOIO FORMAL</b>	Não recebeu apoio nenhum
<b>ASPECTOS POSITIVOS</b>	Interesse em ir pra escola e mais participativa	<b>QUALIDADE DO APOIO</b>	-
<b>ASPECTOS NEGATIVOS</b>	Escola muito distante da residência	<b>NECESSIDADES DA CRIANÇA</b>	Equipe de apoio ao professor melhor qualificada
<b>DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO</b>		<b>TIPOS DE APOIO INFORMAL</b>	Leitura em revistas especializadas e conversas com outros pais
<b>NECESSIDADES DA FAMÍLIA</b>	Mais escolas e mais profissionais preparados	<b>APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL</b>	
<b>PREOCUPAÇÕES</b>	Futuro profissional	<b>PEDAGÓGICOS</b>	Professores e pedagogos
<b>SOLUÇÕES</b>	Mais verba para construção de mais estabelecimento e mais incentivo à inclusão em escolas com ensino regular	<b>SAÚDE</b>	Psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, educação física e psicopedagogia

## JORGE e JORGE: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?

**Caracterização pessoal:** Jorginho como é conhecido na vizinhança, é casado a mais de 10 anos com a senhora Joana e deste relacionamento nasceram dois filhos, a Márcia que agora está com 9 anos de idade e o Jorge mais conhecido por Junior que acabou de completar 8 anos de idade. O seu Jorginho trabalha como corretor de imóveis em uma grande empresa da cidade de Manaus, dona Joana não foi muito feliz durante a sua gravidez, isto por que ela sofre de diabetes e também convive com problemas oriundos da obesidade, por esse motivo sua gravidez foi considerada de risco.

Apesar desta situação o parto aconteceu de forma normal e o nascimento do Junior foi tranquilo, segundo ele o crescimento acontecia na mais perfeita tranquilidade até os 14 meses, “quando começamos a perceber alterações no seu caminhar, ele caminhava utilizando sempre as pontas dos pés, porém não tínhamos conhecimento algum para confirmar nossa suspeita e o fato foi ficando de lado” (¶14).

A ajuda médica só foi procurada a partir dos 22 meses de idade do Junior, pois, foi nesse período que os problemas se agravaram e também se acumularam; o caminhar ficou mais complicado e a dificuldade na fala também se agravou, outro problema que surgiu nesta época foi a dificuldade de se relacionar com sua irmã que até então era perfeito, passou a ter conflitos diários ao ponto de termos que separá-los para evitar problemas maiores.

**Perspectivas do diagnóstico:** “Quando começamos a visitar os médicos não acreditávamos no que ouvíamos, era cada absurdo que chagamos até a questionar nosso papel como pais” (§17). Seu Jorginho nos fala que eram tantos sintomas diferentes que nossos dias eram sempre diferentes, uma nova emoção junto com um novo sintoma. Um dos momentos mais difíceis da vida do seu Jorge foi justamente quando recebeu o diagnóstico de TEA, “foi um momento assustador, ficamos sem chão” (§19), o responsável pelo diagnóstico foi um médico neurologista que começou a acompanhar os problemas do Junior após os 22 meses de vida, seu Jorginho além de ficar sem chão, também teve um misto de sentimentos tais como: angústia, revolta, ansiedade, e principalmente medo.

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Jorginho frequentava a creche e quando estava em casa ficava com sua mãe que teve que abandonar o emprego quando ele começou a apresentar os primeiros sintomas de TEA, após sair da creche ele foi para a pré-escola onde permaneceu por dois anos. Dando continuidade ao seu ciclo estudantil ele atualmente frequenta a escola estruturada, e isto já dura três anos, esta escola além de propiciar um ensino de qualidade ainda fica localizada próxima da casa do seu Jorge facilitando muito a vida deles.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Com relação a algum apoio recebido pelo Jorginho ou até mesmo pela sua família, ele nos responde que nunca recebeu qualquer informação acerca dos apoios que poderia receber ou até mesmo tivesse direito através do governo Estadual ou Federal como forma de amenizar o seu sofrimento.

Como dona Joana teve que sacrificar seu emprego para ficar com o Junior, o principal responsável pela manutenção da família é mesmo o seu Jorge, ele explica que agora que tem conhecimento dos transtornos que o seu filho apresenta, ele gostaria que



existissem mais profissionais da área da saúde e também da área da educação com um preparo de melhor qualidade, pois só assim, poderíamos passar por essa fase com menos “*stress*”, ele lembra que na fase da busca por um diagnóstico preciso e definitivo, cada médico tinha um posicionamento diferente, “isso era complicado por que cada vez que isso acontecia parecia que voltávamos pra estaca zero” (§47).

No momento ele pensa que como uma necessidade básica seria um maior investimento do poder público para aprimorar o atendimento clínico laboratorial com o objetivo de prestar um atendimento com mais dignidade e também humanidade para as crianças e suas famílias. Na atual situação os principais responsáveis pela educação do Junior seriam a equipe multidisciplinar da escola e sua família.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** A unidade educacional a qual o Junior estuda atualmente ficou conhecida através dos meios de comunicação e segundo seu Jorge ela foi escolhida também por se localizar próxima de sua residência, fato este que favorece muito o deslocamento da criança, esta escola apresenta pontos positivos e negativos, como ponto positivo ele aponta o fato de que o Junior está mais desenvolvido e participativo nas atividades escolares e também nas que acontecem nos encontros familiares, como ponto negativo ele cita a desatualização dos profissionais que atuam nesta unidade de ensino, tanto os da área educacional como os da saúde, este fato prejudica muito o desenvolvimento das crianças, pois as atividades tornam-se repetitivas e conseqüentemente cansativas tirando o interesse das crianças.

Ele explica que outro fato que chama sua atenção positivamente é o tempo que as crianças são atendidas nesta unidade de ensino, (oito horas diárias), os pais tem acesso a sala de aula durante o expediente normal de atividades como forma de acompanhar os seus filhos podendo ou não participar destas atividades. Reuniões extras acontecem periodicamente independentemente das bimestrais, as reuniões extras são utilizadas para tratar de assuntos relacionados exclusivamente aos alunos com TEA.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Os professores são apoiados por pedagogos, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudióloga, psicopedagoga e educação física, ele nos diz que em sua opinião esses apoios são suficientes e que são de fundamental importância para que o professor possa desempenhar seu papel de forma mais segura e eficiente, os outros funcionários também

desempenham um bom serviço junto das crianças, mesmo por que estão preparados para isto.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Seu Jorge se diz um tanto quanto incrédulo com relação ao futuro do seu filho, pois, não vê os profissionais se atualizarem com a frequência necessária para que o processo ensino aprendizagem sofra modificações a curto prazo, isto causa preocupações a ele, pois, a continuidade do processo fica prejudicada.

Arelado ao processo ensino aprendizagem vem a continuidade da vida acadêmica que conduz o indivíduo para a vida profissional, sem estas lacunas preenchidas, com certeza algum ponto destes vai sofrer ruptura.

Ele frisa que se tivesse poder para mudar o futuro da educação especial no Estado do Amazonas, mas precisamente na Cidade de Manaus, tornaria obrigatória a preparação dos profissionais envolvidos no processo, principalmente os da área da saúde, para que o diagnóstico acontecesse mais rapidamente e conseqüentemente o tratamento também. No quadro 11 descrevemos a síntese das perspectivas do Jorge.

Quadro 11. *Resumo das Perspetivas do Jorge.*

DIAGNÓSTICO		PERCURSO ESCOLAR	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	Gravidez de risco, mas o parto foi tranquilo e a vida até os 14 meses também	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	Creche
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	Neurologista	JARDIM I	Quando retornava da creche ficava em companhia da mãe
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	Misto de sentimentos	ESCOLA ESTRUTURADA	Ela frequenta a escola estruturada a 3 anos
INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA		APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	Meios de comunicação	TIPO DE APOIO FORMAL	Não recebeu apoio nenhum
ASPECTOS POSITIVOS	Mais desenvolvimento e participativo	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	Falta programa de atualização para os profissionais	NECESSIDADES DA CRIANÇA	Equipe de apoio ao professor melhor qualificada
DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO		TIPOS DE APOIO INFORMAL	Leitura em revistas especializadas e conversas com outros pais
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	Mais atualizações para os profissionais	APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL	
PREOCUPAÇÕES	Continuidade do processo educacional	PEDAGÓGICOS	Professores e pedagogos
SOLUÇÕES	Obrigatoriedade de atualização para os profissionais	SAÚDE	Psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fonoaudiólogo, educação física e psicopedagogia

## **LUIZ e JOANA: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?**

**Caracterização pessoal:** Luiz, trabalhador autônomo, 37 anos de idade, casado com dona Maria a mais de 20 anos, pai de dois filhos, Arthur de 16 anos e Joana de 10 anos de idade, o Arthur é uma criança normal, porém Joana apresenta problemas na audição, fala e ainda dificuldades na locomoção. No início seu Luiz nos confia que desconfiava de que os problemas apresentados por Joana eram advindos da gravidez problemática que sua mãe teve, diabetes foi a principal causa. “Logo depois do nascimento de Joana ela chorava sem parar o que nos deixou muito preocupados” (§14), segundo ele os sintomas eram diferentes uns dos outros e que isso dificultava muito o entendimento dos médicos, pois, cada um tinha um diagnóstico e logicamente um tratamento diferenciado também, “toda essa situação só nos deixava desanimados, foram anos em busca de solução e cada vez que voltávamos do médico tínhamos mais dúvida” (§16).

**Perspectivas do diagnóstico:** Segundo seu Luiz os primeiros anos de vida da Joana foram muito complicados, muitos problemas de magnitude diferente e também cada um com sua particularidade, “quando achávamos que estávamos nos acostumando com o problema presente, lá vinha um novo transtorno e nós tínhamos que procurar novamente o médico e o ciclo se iniciava novamente” (§16).

Ele nos confia que foram momentos de aflição e ansiedade, “quando finalmente recebemos o diagnóstico de TEA ficamos aliviados” (§20), de acordo com seu Luiz depois de tantos anos em busca de uma resposta para todos os problemas que afetavam a Joana, receber um posicionamento definitivo foi realmente reconfortante. “Quando o médico neurologista nos disse o que realmente estava acontecendo com nossa filha, ficamos assustados e ao mesmo tempo aliviados, pois sabíamos que a partir daquele momento poderíamos buscar ajuda especializada para a Joana” (§21).

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** A Joana durante sua primeira infância frequentava a creche que ficava localizada próxima de sua residência, quando retornava para sua casa ficava em companhia de sua mãe. Esta creche funcionava também como pré-escola, ao qual se Luiz aproveitando a oportunidade já deu continuidade aos estudos de Joana, ela permaneceu nessa escola durante dois anos, não ficou por mais tempo por

que os problemas foram se agravando e os profissionais que ali estavam não tinham preparo para prestar um serviço de qualidade às crianças com TEA.

Quando isso aconteceu, Joana foi transferida para a atual escola, que não fica próxima de sua residência, dificultando e muito a locomoção, pois esse transporte dura em média trinta minutos e é feita pelo próprio pai em condução própria. A Joana já frequenta esta escola estruturada a 4 anos.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** De acordo com seu Luiz, sua família como um todo nunca receberam nenhuma informação e muito menos algum apoio relacionado às TEA, este fato o deixou muito frustrado, pois, “os problemas foram se acumulando e os médicos que nos atendiam emitiam laudos desconhecidos dificultando e muito nossa vida” (§42), seu Luiz sempre foi o principal responsável pela manutenção financeira de sua família e segundo ele, agora com o conhecimento que tem das TEA pode afirmar com convicção que a principal necessidade de sua filha seria uma escola com profissionais melhores preparados para desenvolver um trabalho de qualidade visando a melhoria de vida dos alunos, ele completa a indagação dizendo que para suprir as necessidades básicas de sua família seria importante a implantação de mais escolas de ensino regular visando a inclusão de crianças especiais, “pois, só assim iríamos reduzir o déficit de anos de descaso com esta situação” (§51).

Ele nos confidencia que jamais recebeu qualquer orientação acerca dos apoios que deveria procurar junto aos órgãos competentes para auxiliá-lo na condução dos problemas que estava a enfrentar, conforme ele nos falou; “as pessoas que realmente influenciam neste momento na educação de sua filha seriam a equipe multidisciplinar que a atende na unidade de ensino e sua família” (§54).

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Esta unidade educacional foi indicada por informativos que se encontravam na sede da Prefeitura de Manaus e nos postos de saúde onde ele levava a Joana para consultas periódicas, conforme seus relatos ele optou por esta escola por não ter outra opção, de preferência seria uma que se localizasse um pouco mais próxima de sua residência, “só assim estaríamos economizando um pouco com transporte” (§60), ele os pontua que depois que a Joana começou a frequentar esta escola estruturada vem apresentando muitos pontos positivos, aos quais ele cita a melhora na comunicação e consequentemente melhoras também na

audição/compreensão das palavras, isto é, estamos notando que ela vem correspondendo bem quando falamos ou então pedimos que ela nos faça algo, coisa que não acontecia anteriormente, outro ponto positivo apontado por seu Luiz é o fato de que agora a Joana não tem mais crises de choro e nem tão pouco de ira, digo, com tanta frequência como antigamente, porém, como existem os pontos positivos, existem também os negativos, ele se diz decepcionado com o tempo que é disponibilizado para o atendimento das crianças nesta escola, somente 4 horas por dia, em sua opinião um tempo ínfimo, que não supre as necessidades das crianças, ele cita também como negativo o fato de que não exista reuniões extras para se tratar de assuntos que não são tratados nos encontros bimestrais, isto dificulta um pouco a comunicação entre os pais e os profissionais, pois, precisamos esperar cerca de dois meses pra resolver um assunto que poderia simplesmente ser discutido imediatamente ao acontecido, atrelado a este problema existe também o fato de que os pais não tem acesso a sala de aula como forma de acompanhar seus filhos na evolução ou estagnação do quadro de saúde dos mesmos.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Para o senhor Luiz a equipe multidisciplinar que atende a Joana nesta escola estruturada não é o suficiente, para que o trabalho seja feito com qualidade seria necessário uma equipe formada por mais profissionais, “lá nós temos professor é claro, psicólogo, fonoaudióloga, nutricionista e educação física” (§74), na opinião dele esta equipe poderia contar com um terapeuta ocupacional e também uma psicopedagoga, além desta deficiência ele declara que os outros funcionários que atuam nesta unidade de ensino não estão preparados para prestar um bom atendimento às crianças com TEA.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** De acordo com a concepção do seu Luiz acerca das necessidades básicas para que sua família tivesse uma vida mais digna com sentimentos largos em relação a sociedade ao qual estão inseridos, seria necessário a construção de mais estabelecimentos de ensino com a função de realmente incluir as crianças com TEA na sala de aula com ensino regular e, conjuntamente a esta atitude a contratação e preparação continua de mais profissionais para assumirem as funções pedagógicas e de saúde destas escolas.

Com relação ao momento atual de sua filha ele é categórico em afirmar que sua maior preocupação é com o futuro profissional, pois, ele sabe que dificilmente ela terá condições de exercer uma função que exija o mínimo que seja de suas capacidades

intelectuais, neurológicas e também as físicas. Para o senhor Luiz seria preciso muito esforço do poder público, com ações enérgicas buscando efetivamente a melhoria não só das instalações físicas estruturais das escolas atuais como também uma melhor qualificação dos profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem, só assim acredita ele a educação especial na nossa cidade iria dar um salto de qualidade. No quadro 12 descrevemos a síntese das perspectivas do Luiz.

Quadro 12. *Resumo das Perspectivas do Luiz.*

<i>DIAGNÓSTICO</i>		<i>PERCURSO ESCOLAR</i>	
<b>PRIMEIROS ANOS DE VIDA</b>	Gravidez de risco, mãe com diabetes, chorava muito nos primeiros meses de vida	<b>ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA</b>	Creche
<b>QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO</b>	Neurologista	<b>JARDIM I</b>	Quando retornava da creche ficava em companhia da mãe
<b>MOMENTO DO DIAGNÓSTICO</b>	Alívio	<b>ESCOLA ESTRUTURADA</b>	Ela frequenta a escola estruturada a 4 anos
<i>INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA</i>		<i>APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA</i>	
<b>CONHECIMENTO DA ESCOLA</b>	Informativos do governo	<b>TIPO DE APOIO FORMAL</b>	Não recebeu apoio nenhum
<b>ASPECTOS POSITIVOS</b>	Melhoras na comunicação	<b>QUALIDADE DO APOIO</b>	-
<b>ASPECTOS NEGATIVOS</b>	Tempo de atendimento insuficiente	<b>NECESSIDADES DA CRIANÇA</b>	Equipe multidisciplinar mais qualificada e atualizada
<i>DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO</i>		<b>TIPOS DE APOIO INFORMAL</b>	Encontro com pais
<b>NECESSIDADES DA FAMÍLIA</b>	Mais escolas e mais profissionais	<i>APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL</i>	
<b>PREOCUPAÇÕES</b>	Futuro profissional	<b>PEDAGÓGICOS</b>	Professores
<b>SOLUÇÕES</b>	Construção de mais escolas para atender mais crianças	<b>SAÚDE</b>	Psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, educação física

## MARIA da CONCEIÇÃO e PATRÍCIA: DE ONDE VÊM PARA ONDE VÃO?

**Caracterização pessoal:** Dona Conceição é uma mulher de fibra e determinação que tenta manter sua família da melhor forma possível, ela é casada com o seu Pedro e é mãe de 4 filhos; Marcos de 17 anos, Antônio de 15 anos, Fábio de 13 anos e Patrícia de 10 anos de idade. Patrícia uma menina alegre mais que apresenta os transtornos do autismo no grau moderado, ou seja, demonstra dificuldades na fala/comunicação, movimento locomotor, comportamento e interatividade social. Foi uma gravidez normal

e o parto também foi sem complicação, a primeira infância da Patrícia transcorreu na mais perfeita normalidade, mas depois dos dois anos de idade os problemas na fala, interatividade social e locomoção começaram a aparecer e com o passar do tempo só pioravam, as visitas no médico eram com frequência, mas de nada adiantava, “quando voltávamos do ambulatório tínhamos depressão por que o médico não tinha uma conclusão e as vezes chegava até a nos culpar” (§16), segundo ela as informações eram poucas e os apoios totalmente inexistentes, “quando a Patrícia chorava e não parava me dava uma aflição, uma angústia por não poder fazer nada para amenizar aquele momento que eu chorava junto” (§20).

**Perspectivas do diagnóstico:** Com relação ao diagnóstico ela nos fala que sofreu muito até ter a certeza do que se tratava tudo aquilo pelo qual sua filha passava, foram muitas idas e vindas a consultórios de várias especialidades, cada médico tinha uma conclusão, “entrávamos na sala cheios de esperança e saíamos cheios de dúvida e algumas vezes cheios de culpa também” (§20), de acordo com ela foram momentos terríveis que evidenciaram o despreparo dos médicos no que se refere aos sintomas das TEA, “quando finalmente foi confirmado que todos os transtornos pelo qual a Patrícia vinha passando eram classificados em um só: Espectro do Autismo, fiquei muito apreensiva e também preocupada, pois, segundo o médico clínico geral iríamos ter que conviver com eles o resto da vida da nossa filha” (§21).

Ela confessa que o primeiro sentimento concreto que sentiu no mesmo momento em que foi informada do diagnóstico foi medo; medo por tudo que poderia vir no futuro e como ela e sua família iriam poder ajudar a Patrícia neste caminhar.

**Perspectivas sobre o percurso escolar:** Durante a primeira infância da Patrícia ela ficava na creche no período da manhã e no restante do dia ficava em companhia da mãe, foram tempos difíceis, pois, a Patrícia não tinha o costume de ficar longe da família e principalmente da mãe, isto dificultou e muito sua permanência na creche, a questão do isolamento, das crises de choro e principalmente a comunicação foram fatores preponderantes para uma boa convivência com os outros alunos e também com a professora. Depois deste período na creche a dona Conceição conseguiu uma escola para matricular a Patrícia, porém, esta fase não durou muito, as crises relacionadas aos TEA foram ficando mais intensos e a direção solicitou a ela que a Patrícia fosse encaminhada a uma escola especializada no assunto.

Conforme informações de dona Conceição a Patrícia estuda nesta escola estruturada a três anos, esta unidade de ensino não fica localizada próxima de sua residência, isto dificulta um pouco a locomoção da criança, pois, a família depende de condução pública e gasta em média quarenta minutos para fazer esse deslocamento, o pai é o responsável pelo transporte da Patrícia, o qual utiliza seu tempo de ida para o trabalho para levá-la até a escola, no retorno para casa ela é acompanhada pela mãe.

**Perspectivas sobre os apoios recebidos pela criança antes de entrar na escola estruturada:** Dona Conceição em tom de desabafo declara que em nenhum momento de sua peregrinação em busca de diagnóstico para os problemas da Patrícia teve orientação acerca dos transtornos aos quais ela apresentava, “nós nos sentimos abandonados e incapazes, pois, cada profissional procurado tinha uma resposta diferente e a cada visita era como se estivéssemos partindo do zero” (§41).

Ela nos informa ainda que o principal responsável pela manutenção da família em termos financeiros é o pai, “mesmo por que após o aparecimento dos primeiros sintomas das TEA, nossa vida virou de cabeça para baixo, e isso fez com que eu me dedicasse exclusivamente para o lar” (§45).

Conforme dona Conceição nos falou a principal necessidade de momento da Patrícia, seria uma escola com uma estrutura mais adequada às necessidades das crianças especiais em especial as com TEA, professores mais capacitados, um corpo técnico composto por mais profissionais e uma equipe médica para dar suporte ao professor mais eficiente e presente.

Em relação às necessidades de sua família sob as perspectivas dos transtornos aos quais a Patrícia apresenta, ela pensa que o poder público poderia fazer mais investimentos nas áreas da educação e principalmente na saúde, pois, antes da escola é preciso que seja feito um diagnóstico preciso e mais rápido para que o tratamento possa ser iniciado o mais precoce possível, amenizando desta forma os problemas futuros pelos quais todas as crianças e suas famílias irão passar.

Dona Conceição é categórica em afirmar que os principais responsáveis pela educação atual da Patrícia é o professor juntamente com a equipe multidisciplinar que o atende na unidade de ensino e sua família como um todo.

**Perspectivas sobre a unidade educacional:** Durante as idas e vindas em postos de saúde dona Conceição ficou sabendo que existia esta escola estruturada que atende



crianças com TEA, ela nos confidencia que no momento não existia outra opção, por isso optou por esta unidade de ensino, dentro de sua visão do que seria um ensino de qualidade para sua filha, dona Conceição aponta o que ela vê de positivo e negativo na escola; o lado positivo seria melhorias significativas no humor e principalmente no setor cognitivo, onde podemos constatar sua evolução, agora no ponto negativo podemos citar a falta de renovação no conteúdo programático apresentado aos alunos, isto demonstra a falta de preparação continuada o que limita o professor.

Outro ponto que a dona Conceição considera um pouco negativo seria o fato de a Patrícia permanecer na escola apenas seis horas por dia, “no meu entender quanto mais tempo ela passar na escola, mais ela irá aprender a desenvolver seus pontos fracos, tais como o seu cognitivo e também o afetivo” (§64).

Por outro lado, apesar disto ela nos fala que a permanência da Patrícia nesta escola estruturada tem sido muito válida, “as melhoras apresentadas pela Patrícia estão sendo tão boas, que tenho enormes expectativas em relação ao futuro dela” (§65).

Os pais têm acesso a sala de aula como forma de acompanhar o desenvolvimento do seu filho, porém, não existem reuniões extras, outras informações com relação a notas ou sobre o comportamento são repassadas durante as reuniões bimestrais.

**Perspectivas sobre os apoios na unidade educacional:** Durante a entrevista dona Conceição nos informou que os professores recebem alguns apoios, tanto da área pedagógica como também da área médica, ela cita os seguintes: pedagogo, psicólogo, fonoaudiólogo e educação física.

Ela nos relata que apesar de existirem estes profissionais, na sua opinião não são suficientes para que o professor possa exercer sua função de forma tranquila. Pois, os problemas apresentados pelas crianças são tão diversificados que só estes profissionais não atendem a demanda, ela declara ainda que os outros profissionais que atuam na escola não estão preparados para trabalharem com estas crianças especiais.

**Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** Para dona Conceição seria necessário um empenho muito grande do poder público com relação a construção de mais estabelecimentos de ensino com o objetivo de incluir crianças com TEA e concomitantemente a contratação e preparação de mais profissionais tanto na área da educação como na área da saúde para trabalharem em prol dessas crianças, só assim

acredita ela, sua família e principalmente sua filha se sentiriam realmente fazendo parte do sistema educacional.

Dona conceição se diz preocupada com o futuro educacional de sua filha, pois, ela acredita que apesar desta escola ter dado uma outra perspectiva à Patrícia, ainda falta muito para o sistema que pretende incluir crianças especiais numa sala com ensino regular esteja realmente preparada para tal. “São muitas as dificuldades, desde professores que precisam de uma preparação continuada como também os profissionais da área da saúde para que o serviço prestado às crianças seja de qualidade e que realmente elas se sintam incluídas de fato e de direito” (§86).

Para o futuro da Patrícia ela demonstra muito receio, “fico pensando como será quando a minha filha chegar no ponto de procurar emprego, será que o mercado de trabalho estará preparado para isso” (§87)?

Segundo ela se tivesse poder para mudar o futuro da educação especial na cidade de Manaus, destinaria mais verbas para que fossem construídas mais escolas e também a criação de cursos para formação continuada dos profissionais que irão atuar nessas escolas. No quadro 13 apresentamos uma síntese das perspectivas da Maria da Conceição.

Quadro 13. *Resumo das Perspectivas da Maria da Conceição.*

<i>DIAGNÓSTICO</i>		<i>PERCURSO ESCOLAR</i>	
PRIMEIROS ANOS DE VIDA	Normais até os dois anos de idade	ANTES DE ENTRAR NA ESCOLA ESTRUTURADA	Creche, quando retornava da creche ficava em companhia da mãe
QUANDO E QUEM TRANSMITIU O DIAGNÓSTICO	Clinico geral	JARDIM I	Frequentou durante dois anos
MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	Medo	ESCOLA ESTRUTURADA	Ela frequenta a escola estruturada a 3 anos
<i>INGRESSO NA ESCOLA ESTRUTURADA</i>		<i>APOIOS ANTERIORES À ESCOLA ESTRUTURADA</i>	
CONHECIMENTO DA ESCOLA	Informativos do governo em postos de saúde	TIPO DE APOIO FORMAL	Não recebeu apoio nenhum
ASPECTOS POSITIVOS	Melhoras significativas no humor e progressos na área educacional	QUALIDADE DO APOIO	-
ASPECTOS NEGATIVOS	Professores não tem formação continuada	NECESSIDADES DA CRIANÇA	Poder público mais comprometido com a educação destas crianças
<i>DESAFIOS ATUAIS E PARA O FUTURO</i>		TIPOS DE APOIO INFORMAL	Encontro com pais
NECESSIDADES DA FAMÍLIA	Mais escolas e mais profissionais	<i>APOIOS NA UNIDADE EDUCACIONAL</i>	
PREOCUPAÇÕES	Formação profissional	PEDAGÓGICOS	Professores e pedagogos
SOLUÇÕES	Mais verbas para a construção de mais escolas e preparo dos profissionais	SAÚDE	Psicólogo, fonoaudiólogo, educação física

## IV CAPÍTULO

### DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O capítulo da discussão dos resultados tem como objetivo demonstrar as diferenças e claro as igualdades das perspectivas apresentadas pelos pais, tendo por base as categorias e subcategorias consideradas ao longo do estudo. Estabelecendo uma linha relacional entre os resultados obtidos, a literatura consultada e as pesquisas já realizadas sobre o tema; teremos então uma visão generalizada que trará um novo norte para as escolas e os profissionais que trabalham na área dos TEA.

Durante a discussão irei fazer uma viagem pelas diferentes experiências e perspectivas dos pais relacionadas ao desenvolvimento das 10 crianças com TEA nos seus primeiros anos de vida, o impacto causado pelo conhecimento do diagnóstico e claro os primeiros apoios recebidos durante esta fase. Na sequência falaremos especificamente sobre a unidade educacional estruturada, seus profissionais e corpo técnico, dando ênfase aos pontos positivos e negativos apontados pelos pais durante a entrevista. Terminamos fazendo um paralelo entre o futuro que se apresenta aos pais destas crianças com TEA e os desafios por eles enfrentados até aqui e principalmente quais seriam as soluções prováveis para que os mesmos fossem solucionados.

**1) Perspectivas sobre o diagnóstico:** *O momento do conhecimento do diagnóstico na maioria das vezes é assustador, mas por outro lado traz alívio por propiciar o descobrimento de um caminho iluminado.*

Três pais relataram que por se tratar de uma gravidez de risco, tinham certeza de esse ser o principal motivo de seus filhos terem nascidos apresentando os sintomas de TEA, outros quatro pais relataram que seus filhos apesar de suas mães não terem apresentado nenhum problema durante a gravidez e muito menos durante o parto apresentaram os sintomas de TEA antes dos dois anos de idade e os outros três pais relataram que seus filhos apresentaram os sintomas de TEA após os dois anos de idade.

Três pais relataram que o momento em que tiveram conhecimento do diagnóstico foi aliviador, pois, teriam a partir dali um caminho a ser seguido com profissionais qualificados que poderiam de fato lhes ajudar, outros quatro pais demonstraram ficar sem palavras no momento tão difícil para eles, pois depois de tanta peregrinação seria difícil acreditar que existiam profissionais capazes de tratar crianças

com esses transtornos e por fim outros três pais relataram ter sentido medo ao momento do diagnóstico, por vários motivos segundo eles, mas, o principal seria o fato de eles acharem que os profissionais que lhes atenderam não tinham nenhum preparo especializado para a detecção em tempo hábil destes transtornos que caracterizam as TEA.

De acordo com o DSM 5 (Filipe, 2012), publicado recentemente ao qual trás uma nova roupagem para os critérios de diagnóstico de TEA, e mesmo assim ainda existem muitas dificuldades para a classe médica em determinar se uma criança apresenta ou não os sintomas de TEA é muito complicado diagnosticar uma criança antes dos dois anos de idade, esperamos que com o amadurecimento do DSM 5, os médicos possam enfim criar estratégias para abreviar a espera destas famílias por um diagnóstico definitivo. Aliado a este fato creio que existe um certo receio por parte de alguns médicos em cometer erros, pois na maioria dos casos ficam retardando este diagnóstico muita das vezes apoiados na ausência de biomarcadores, testes laboratoriais e até mesmo processos avaliativos do comportamento específicos para identificar as TEA.

Podemos notar que os três pais que já vinham convivendo com os transtornos desde o nascimento de seus filhos relataram sentir alívio ao receberem o diagnóstico de TEA, os outros sete pais que foram apresentados aos sintomas um pouco mais tarde, demonstraram sentir medo e até mesmo não ter palavras para expressar seus sentimentos, pois, tinham tantas dúvidas e angústias que a perplexidade foi total.

**2) Perspectivas sobre o percurso escolar:** *O percurso escolar para seis das dez crianças pesquisadas teve início na creche onde frequentaram dos seis meses aos dois anos de idade.*

Segundo os pais destas seis crianças, a presença na creche serviu para orientá-los acerca dos sintomas apresentados por seus filhos durante sua permanência em companhia de pessoas estranhas ao seu convívio diário, estas informações eram repassadas diariamente pelos professores e outros funcionários da creche, de acordo com estes pais as informações eram levadas aos médicos para referendar o diagnóstico se necessário, por outro lado, os pais que não tiveram a mesma oportunidade desta troca de informações tiveram mais dificuldades para obter respostas e conseqüentemente apresentar aos médicos posicionamentos diferenciados com relação ao comportamento de seus filhos.

Como era de se esperar as crianças que não frequentaram a creche, também não foram a pré-escola, já todas as seis crianças que estiveram na creche frequentaram também a pré-escola por pelo menos dois anos.

Um dos pais entrevistado declarou que não conseguia vaga para o filho na creche justamente pelo comportamento apresentado por ele, segundo o pai, a direção das creches procuradas dificultavam sua entrada argumentando que não tinham pessoal capacitado ou até mesmo preparado para atendê-lo de forma digna o que os levava a procurar outra e depois mais outra até desistirem de forma definitiva.

Outro pai se disse decepcionado com ele mesmo, pois, não teve a coragem de procurar uma creche por que achava que seu filho já apresentava muitos problemas de relacionamento e que não queria expô-lo em situações vexatórias por conta disso.

Com relação a distância que a escola fica da residência dos pais entrevistados, foi constatado que das dez crianças, seis estudam em escolas que se localizam a mais de dez quilômetros destas residências o que nos levou a constatar que o responsável por esse transporte seria o pai destas crianças e que em três casos se utiliza o transporte público. Esta situação foi apontada por dois pais que se disseram abandonados pelo poder público, pois a muitos anos esperavam pela construção de uma escola estruturada perto de suas residências para que esse problema fosse definitivamente solucionado, porém nada foi feito até o momento da entrevista.

Com esta informação chegamos a conclusão de que poucas são as opções das famílias que necessitam deste tipo de escola estruturada, pois, dos dez pais entrevistados, seis demonstraram a mesma preocupação, apesar de existir uma lei que obriga o poder público a oferecer possibilidades concretas para que estas crianças com TEA tenham as mesmas condições de ensino que as demais crianças, pouca coisa foi feita em relação ao assunto.

Correia (2008), nos chama a atenção sobre o seguinte:

(...) é necessário que percebamos o processo que permite a todos os alunos aprenderem em conjunto. E ao falarmos em todos os alunos queremos dizer isso mesmo, ou seja, para que uma reestruturação do sistema educativo tenha lugar é imperativo que ela ocorra em todas as escolas e não só em algumas delas. Tal reestruturação, embora deva reconhecer a individualidade de cada escola baseada nas necessidades de seus alunos e na realidade que a caracteriza, deve considerar

um conjunto de princípios comuns que são inerentes a todas as escolas. (p. 33)

**3) Perspectivas sobre os apoios recebidos antes da entrada na escola estruturada:** *Quando falamos dos apoios recebidos pela família antes da criança entrar na unidade de ensino estruturado, ficou claro que realmente o poder público não está muito interessado em ajudar de forma mais incisiva àqueles que se encontram nesta situação, ou seja, que tenha na família uma criança com TEA.*

Com a finalização das entrevistas chegamos a triste conclusão que apenas uma família teve atendimento antes que a criança entrasse na escola estruturada, isto é, apenas dez por cento contou com ajuda profissional para tentar superar as dificuldades que são impostas quando se tem uma criança com TEA em casa. Esta mãe nos confidenciou que as consultas com a psicóloga que aconteciam mensalmente foram de fundamental importância para que as crises que seu filho sofria fossem superadas com mais tranquilidade e que as idas ao CAIQUE sempre aconteciam em clima de felicidade por parte de seu filho e por que não dizer que esta felicidade era compartilhada por todos, pois, a melhora dele também era a melhora da família.

Outro dado importante que cheguei através da entrevista foi de que em oitenta por cento das famílias o responsável pela manutenção financeira é o pai, isto quer dizer que a mãe deixou ou não pode continuar trabalhando para ajudar o marido por que teve que cuidar do filho com TEA, em outros dez por cento o responsável por este setor é a mãe e nos outros dez por cento são os dois (pai e mãe) os responsáveis pela manutenção financeira da família. Isto é preocupante, pois, sabemos que na atualidade a ajuda da mãe na maioria das vezes é fundamental para que a qualidade de vida de todos seja a melhor possível.

Com relação às necessidades dos filhos dos entrevistados; oitenta por cento deles se declararam decepcionados com as equipes multidisciplinares, professores despreparados e equipe médica incompleta foram as reclamações mais frequentes, apesar de estarem disponibilizados em uma escola com estrutura para atendimento de crianças com TEA ainda falta muito para que o atendimento seja digno e que atenda as necessidades básicas de uma criança com TEA, ainda existe vinte por cento que reclamou do tempo que a criança permanece nas dependências da escola, segundo eles seria preciso que seus filhos recebessem atendimento seja ele educacional ou médico

pelo período integral para que resultados mais expressivos fossem notados mais rapidamente.

Para que as famílias tivessem suas necessidades básicas atendidas seria necessário que o poder público investisse mais verba para a construção de mais escolas e principalmente colocasse em prática um plano de formação continuada não só para os profissionais da educação mais também para os da saúde, pois segundo cem por cento dos pais entrevistados apontaram falhas graves no atendimento médico tanto nos postos de saúde e hospitais da cidade como também nas escolas, os problemas começam nas salas de aula e se estendem pelos consultórios que pela lei deveriam ter humanizado esta situação.

Quando falamos de orientações antes do diagnóstico de TEA com relação aos apoios que deveriam ter para ajuda-los a superar as dificuldades, foram unânimes as reclamações, nenhuma família recebeu orientação, fato que dificultou e muito a convivência família-criança, pois, sabemos que os transtornos que se apresentam inicialmente em alguns casos são preocupantes e podem trazer rupturas definitivas no relacionamento familiar.

Todos falaram que a equipe multidisciplinar que atende as crianças nas escolas são os responsáveis pela educação atual de seus filhos com uma co-participação dos seus familiares que na medida do possível dão sua contribuição.

Correia (2008), nos encoraja a discutir sobre a real filosofia que leva docentes e discentes a interagirem entre si em busca de um objetivo comum, as estratégias elaboradas precisam estar pautadas no respeito e confiança mútua.

Correia (2008) citando Lipsky e Gartner (1996), o papel de todos os agentes educativos inclusive dos pais, deve ser o de trabalhar mais diretamente com os professores/educadores, passando estes a intervir com mais frequência e eficiência com os alunos especiais. Antes de se esperar que o professor/educador possua todo o conhecimento e que tenha a capacidade de resolver todos os problemas de sala de aula, deve ser disponibilizado um sistema de apoio que dê o suporte necessário para torna-lo capaz de resolver problemas de forma cooperativa e colaborativa.

**4) Perspectivas sobre o conhecimento da Unidade Educacional:** *A unidade Educacional com estrutura para atender crianças com TEA foi uma conquista que precisa ser melhorada para que possa atender seus objetivos com a qualidade que estas crianças merecem.*

Uma boa parte dos pais entrevistados, ou seja, quarenta por cento recebeu informações da Unidade Educacional ao qual seus filhos frequentam hoje, através da mídia, outros vinte por cento através da vizinhança e também nos postos de saúde, dez por cento na prefeitura e para finalizar dez por cento no CAIC. Estas informações precisam ter uma agilidade maior, pois, sabemos que existem muitas crianças que necessitam de atendimento especializado, mas, por falta de conhecimento ficam na obscuridade, a sociedade desconhece suas necessidades e por sua vez a família e mais importante a criança fica desprotegida, o poder público precisa tomar providências para que isso seja resolvido.

As famílias tiveram na sua maioria boas informações das escolas, isto fez com que quarenta por cento delas fossem procuradas, a proximidade de suas residências foi o ponto positivo para outras quarenta por cento fazerem suas escolhas e as demais vinte por cento buscaram as escolas por que não tinham opção.

Na questão dos pontos positivos e negativos relacionados ao funcionamento como um todo das escolas as quais os filhos dos entrevistados estudam foi fundamental que eles conhecessem bem a estrutura física e também os profissionais que atuam para levar conhecimento aos seus filhos.

O ponto positivo mais evidenciado foi a melhora no relacionamento e afetividade das crianças, uma mãe foi clara em declarar que seu filho não conseguia conviver com um estranho em hipótese alguma e depois que começou a frequentar a escola isso mudou drasticamente, outro pai confidenciou que antes da entrada de sua filha na escola a convivência era muito difícil e complicada, mas depois as coisas melhoraram muito.

Outro ponto positivo citado pelos pais foi o fato de poder encontrar profissionais de várias especialidades em um só lugar, situação que segundo Schmidt (2013) favorece muito o cotidiano das crianças e também das famílias.

Em relação aos pontos negativos foram citados o fato de os professores e também os profissionais da área da saúde não receberem uma formação continuada, ou seja, o processo metodológico aplicado não sofre alterações, isto prejudica o progresso das crianças porque as aulas ficam muito repetitivas e as crianças quando ficam entediadas não querem retornar à escola. Outro ponto negativo apontado pelos pais seria o fato de que algumas escolas não teriam uma estrutura física adequada às necessidades das crianças, tais como: uma sala para atendimento psicológico, sala para atendimento da fonoaudióloga e etc.. Outros aspectos negativos referenciados pelos pais têm a ver



com o fato do atendimento não ser em período integral, as salas terem excesso de alunos, o professor demonstrar dificuldade em atender tantos alunos ao mesmo tempo. Relativamente a este último aspecto os pais consideram que as salas deveriam ter um número limitado de alunos, pois isso facilitaria o trabalho do professor e a qualidade no ensino seria muito melhor.

De acordo com Correia (2008) parece ser evidente a necessidade que todas as escolas que se proponham a trabalhar com crianças que possuem necessidades especiais tenham uma preocupação com a formação de seu pessoal de acordo com os objetivos educacionais por elas traçados, no caso da inserção de alunos com necessidades especiais no seu ambiente, esta formação torna-se praticamente obrigatória, sob pena de que, se assim não for, prestarmos um serviço de má qualidade a esses alunos.

Todos os entrevistados foram unânimes em dizer que está sendo muito válida a permanência de seu filho nesta escola estruturada, pois, apesar de ainda estar longe do ideal a qualidade de vida deles teve melhoras consideráveis. A maior reclamação dos entrevistados é com relação ao tempo que seu filho permanece na escola, cinquenta por cento das escolas não oferece atendimento em tempo integral, fato apontado pelos pais como preponderante para o progresso das crianças não ser o esperado. Cinquenta por cento dos pais se dizem revoltados por não terem acesso a sala de aula como forma de acompanhar seus filhos nas tarefas escolares diárias e poder ajuda-los a enfrentar os desafios com mais segurança, o argumento utilizado pela direção da escola é as crianças precisam de liberdade para se sentirem independentes para enfrentarem os desafios da vida com mais determinação. Um ponto positivo apontado por setenta por cento dos pais seria o fato de que as escolas realizam reuniões extras para discutirem assuntos relacionados ao desempenho educacional das crianças.

**5) Perspectivas sobre os apoios na Unidade Educacional:** *Os apoios são de fundamental importância para que o professor possa desempenhar seu papel com mais qualidade.*

Quando pensamos em apoios educacionais ou pedagógicos como queiram chamar, precisamos entender que eles serão àqueles profissionais que terão a missão de trabalhar as dificuldades as quais o professor de sala de aula não tem competências para resolver, isto não quer dizer que o professor seja incompetente, muito pelo contrário, ele será o responsável pela detecção destes problemas que estão dificultando o desenvolvimento do aluno e encaminha-lo para o profissional competente que irá tentar

resolver este problema, estes profissionais irão trabalhar em harmonia buscando minimizar as consequências negativas causadas pelos transtornos apresentados pelos alunos com o objetivo de encaminhá-los na direção correta.

Todos os pais entrevistados declararam que conhecem os profissionais que atuam nas referidas escolas estruturadas, isto é, cem por cento deles tem conhecimento quais profissionais atuam conjuntamente com o professor, porém, um dado nos chamou a atenção; setenta por cento deles informaram que o quadro de profissionais técnicos, seja ele da área da saúde ou da área pedagógica não estão preparados para atuar com crianças com TEA e pra piorar a situação, eles não recebem formação continuada, isto significa que a tendência é o quadro piorar, pois, sabemos que profissionais despreparados tendem a fazer um trabalho de má qualidade e quem será prejudicado no final do processo serão as crianças.

Conforme a Lei 12.764 de 2012, é um direito e dever do estado o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como a pais e responsáveis.

Eles têm a opinião que estes profissionais são de fundamental importância e claro entendem a necessidade que o quadro de profissionais precisa estar completo para que a qualidade dos serviços não seja prejudicada e principalmente que haja um programa de reciclagem para que todos tenham melhoras no seu conhecimento.

A escola com estrutura para atender as necessidades da criança com TEA precisa estar preparada para tal, a estrutura física é importante, os equipamentos técnicos, científicos e pedagógicos precisam ser de qualidade e ter uma mudança constante na busca de acompanhar as novidades que são apresentadas através das pesquisas. Mas dentro desta engrenagem as peças mais importantes são os professores e o corpo técnico, incluem aí os pedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, educação física, psicopedagogos. Toda esta máquina funcionando em prol da criança com TEA.

**6) Perspectivas sobre os desafios atuais e para o futuro:** *O que esperar para o futuro dentro de uma perspectiva otimista com relação a inclusão de crianças com TEA em uma escola com ensino regular sabendo-se que a estrutura ainda é deficiente, mais funciona, e os profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem ainda precisam de muito conhecimento, mais existe, com muita perseverança e determinação.*

Falar do futuro educacional de crianças com TEA é sempre muito difícil, pois sabemos que alguns apresentam tantos transtornos relacionados as TEA que a menor evolução notada deve ser comemorada, porém existem os que apresentam os transtornos de forma mais suave ou ainda com menor intensidade, estes devemos fazer o maior esforço para inseri-los de forma ampla e irrestrita tanto na escola com ensino regular como também na sociedade como um todo (Filho & Lowenthal, 2013).

Quando chegamos nesta fase das entrevistas, podia-se notar o brilho nos olhos dos pais, apesar de todos terem a consciência das limitações dos seus filhos, mesmo assim existe muita esperança em que esta fase será de fundamental importância para que eles (as crianças), como também seus familiares sintam-se partes integrantes de um todo que é a sociedade.

De acordo com cinco dos entrevistados, neste momento a necessidade básica de sua família seria a construção de mais escolas no padrão das que já estão funcionando, claro que precisariam de melhoras na estrutura física e principalmente pessoal mais preparado, isto seria ótimo, pois, eles teriam mais opções e até uma mais próxima de sua casa, com certeza ajudaria muito todas as família e principalmente seus filhos. Outro entrevistado se disse decepcionado com relação a proximidade das escolas, segundo ele a escola que seu filho estuda fica muito distante de sua residência, isto prejudica muito sua vida profissional, pois, precisa deixa-lo e busca-lo todos os dias e essa logística é muito cansativa. A opinião de outra entrevistada seria com relação a formação continuada, de acordo com ela os professores e corpo técnico da escola onde sua filha estuda deixam muito a desejar quando o assunto é inovar no quesito processo pedagógico, isto é decepcionante porque em determinados momentos ela (a filha) se sente desestimulada em ir para a escola. Outros três entrevistados não manifestaram opinião sobre a questão.

Com relação as suas principais preocupações, cinco dos entrevistados declararam-se atormentados com a continuidade dos estudos dos seus filhos, a pergunta mais pronunciada era: como será a escola que meu filho encontrará quando chegar no ensino médio e superior? É um questionamento interessante quando pensamos que até bem pouco tempo TEA era apenas conhecido como um aglomerado de transtornos que fazem com a criança necessite de atenção especial. Três pais demonstraram preocupação com o futuro profissional, apesar de saberem que eles estão sendo preparados no que diz respeito a escolaridade dentro das condições de cada um, todos tem perspectivas importantes com relação a profissão que seu filho irá desempenhar no

futuro. Com pensamento ainda no ensino fundamental II e médio, outros dois pais estão preocupados se a escola irá acompanhar com esta estrutura as crianças com TEA até eles chegarem a esta etapa do ensino.

O futuro profissional amedronta todos os pais entrevistados, pois, segundo eles ainda existem muitos obstáculos a serem vencidos, a escola que sonhamos já existe, agora precisamos trabalhar em conjunto na busca do aprimoramento através de melhorias na estrutura física e principalmente formação para os profissionais não só da educação mais também os da saúde, só assim teremos uma escola forte que possa realmente preparar as crianças com TEA com dignidade e o respeito que elas merecem.

A perspectiva destes pais é salvaguardada na Lei nº 12.764 de 2012, **Art. 3º, ponto IV que refere como** direito da pessoa com TEA o direito de acesso à educação e ao ensino profissionalizante.

Todos os entrevistados foram categóricos em afirmar que se tivessem poder para mudar a educação especial na cidade de Manaus, construiriam mais escolas estruturadas com o objetivo de atender com mais qualidade a demanda que se apresenta de crianças com TEA na cidade de Manaus, o poder público precisa aplicar mais verbas na educação especial, existem poucas escolas para atender a demanda de crianças com TEA, as salas estão lotadas e desse jeito a qualidade no ensino não é boa, com menos alunos tenho certeza que o trabalho do professor seria bem menor e concomitantemente a qualidade seria maior.

## CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A partir da promulgação da Lei 10.172 de 2001, que determina que todas as crianças que apresentam alguma dificuldade, seja ela de ordem neurológica, mental ou física, tenham seu atendimento educacional prioritariamente em uma escola com ensino regular, a inclusão precisa ser uma realidade para que estas crianças e suas famílias tenham seus direitos constitucionais determinados há mais de uma década finalmente cumpridos.

Dentro de um programa nacional de inclusão, o Governo Federal espera atender estas crianças efetivamente em escolas da rede pública, com estrutura física e principalmente profissionais qualificados para exercerem a nobre tarefa de ensinar de forma mais digna.

Tal política abrange: o *âmbito social*, do reconhecimento das crianças, jovens e adultos com necessidades especiais como cidadãos e de seu direito de estarem incluídos na sociedade o mais plenamente possível; e o *âmbito educacional*, tanto nos aspectos administrativos (adequação do espaço escolar, de seus equipamentos e materiais pedagógicos), quanto na qualificação dos professores e demais profissionais envolvidos. O ambiente escolar como um todo deve ser sensibilizado para uma perfeita inclusão. Propõe-se uma escola inclusiva, aberta à diversidade dos alunos, no que a participação da comunidade é fator essencial. Quanto às escolas especiais, a política de inclusão as reorienta para prestarem apoio aos programas de inclusão.

No complemento da Lei 10.172 veio a Lei 12.764 que foi promulgada no ano de 2012, este complemento trás no seu artigo 1º a instituição da Política Nacional de proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

No seu artigo 3º são definidos os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

- a) a educação e ao ensino profissionalizante.

A Lei Municipal 1.495 de 2010, determina que a criança com TEA tenha atendimento especializado nas redes municipais e estaduais de saúde e educação integrada e irrestrita como forma de assegurar os seus direitos constitucionais.

A partir de então escolas com estrutura física adequada, equipamentos pedagógicos e especialmente profissionais preparados em atendimento de crianças com TEA foram instaladas na Cidade de Manaus; em decorrência deste fato baseio meu estudo buscando informações com relação às perspectivas dos pais acerca da inclusão de seus filhos em escolas com ensino regular da zona leste da Cidade de Manaus.

Numa perspectiva nova busquei informações não só junto à mãe como já é de praxe em pesquisas deste porte, mas também com o pai, por que penso que na concepção da constituição da nova família, existe sim aquele pai que disponibiliza tempo para dedicar-se aos seus filhos ainda mais quando um deles necessita mais do que uma atenção especial; mesmo tendo que trabalhar em tempo integral para suprir as necessidades básicas de sua família para acompanhar o desenvolvimento educacional deles. Este material terá fundamental importância para melhorar as práticas adotadas atualmente nas escolas estruturadas da cidade de Manaus.

Com a finalização deste estudo chegamos a conclusão de que precisamos buscar mais subsídios para incrementar as ações a serem realizadas no futuro, pois, sabemos que apesar do muito que já foi feito, ainda temos um longo caminho pela frente.

Desde Kanner (1943), Asperger (1944) e Wing (1981), onde praticamente tudo começou até os dias de hoje foi um longo caminho percorrido, agora uma criança pode receber um diagnóstico preciso através da utilização de manuais de diagnóstico devidamente credenciados, como o CID 10 ou o DSM 5. Esta possibilidade foi com certeza um ganho importante para a caracterização da criança com TEA.

Quando trabalhei com crianças que tem Trissomia 21 na APAE de Manaus fiquei intrigado como algumas delas poderiam conviver tranquilamente com seus pares e até fazerem tarefas pedagógicas muito próximas de seus pares com níveis de desenvolvimento típico.

Esta aproximação de crianças com necessidades especiais me fez entender que apesar de existir situações difíceis sempre existe um caminho a ser seguido. Estudar as perspectivas de pais (pai e mãe), de crianças com TEA que estudam em escolas com ensino regular tornou-se um desafio, pois, em Manaus e mais precisamente na zona leste da cidade, este tipo de ação é muito rara, mesmo por que a lei Municipal 1.495 de 2010 está praticamente em fase de implantação e como tudo que se trata de educação pública no nosso país é complicado, com esta não está sendo diferente.

Portanto em função desta situação decidi realizar este estudo com o objetivo de esclarecer dúvidas acerca dos pontos positivos e negativos, a qualidade do ensino prestado nas unidades educacionais de atendimento ao aluno com TEA e por fim o que esperar para o futuro destas crianças de acordo com as perspectivas dos pais delas.

Com a finalidade de conhecer os sentimentos dos pais com relação ao momento que receberam o diagnóstico definitivo; indaguei-os e conclui que a principal dificuldade que as famílias encontram é a falta de preparo dos profissionais da área da saúde, muitos médicos desconhecem os procedimentos de avaliação que levam a detecção dos TEA e consequentemente o seu diagnóstico precoce, tornando a vida das famílias uma verdadeira “*via crúcis*” até receberem o diagnóstico definitivo.

O percurso escolar é outro caminho conturbado que as crianças com TEA precisam fazer, a maioria delas não frequentou a pré-escola devido o agravamento dos transtornos e principalmente a ausência do diagnóstico precoce, as escolas com ensino regular têm dificuldades em mantê-las, pois os profissionais não recebem qualificação adequada para lidar com estas crianças. As consequências são muito negativas, pois, na maioria das vezes quando conseguem uma vaga em uma das escolas com ensino estruturado precisam reiniciar praticamente do zero.

Com relação aos apoios que as crianças receberam antes de conhecerem o diagnóstico de TEA e também antes de entrarem na escola com ensino estruturado; nenhuma delas recebeu qualquer apoio ou orientação relacionada aos seus direitos quanto crianças com TEA, isso nos remete o dever de repassar estas informações ao poder público e órgãos competentes com o objetivo de melhorar o atendimento a estas famílias e principalmente às crianças para que este tipo de situação se torne instinta.

As escolas com ensino estruturado são uma conquista importante, fundamental para o desenvolvimento educacional, social e comportamental das crianças com TEA, a inclusão precisa se tornar um hábito, as crianças com TEA não podem ficar no isolamento e principalmente as perspectivas dos pais precisam ser conquistadas com

uma frequência maior do que a habitual. Faz-se necessário que o poder público e também a iniciativa privada levante esta bandeira e construa mais escolas com estrutura para receberem estas crianças com TEA juntamente com os seus pares sem NEE. Tenho certeza que com o aumento da oferta de vagas em mais escolas, em breve teremos a escola que queremos.

Os apoios recebidos na escola com ensino estruturado para a maioria dos pais são suficientes, porém, a outra maioria reclama da capacidade destes profissionais, segundo eles estes profissionais da educação e também os da área da saúde precisam de um programa de formação continuada para que o conteúdo das aulas e o atendimento da equipe de apoio não fiquem tão repetitivos. A reciclagem é fundamental para que o profissional se sinta motivado em fazer sempre o seu melhor, sabemos que as crianças com TEA apresentam mudanças comportamentais numa frequência muito grande e se os profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem não estiverem em sintonia com estas mudanças, ficará difícil a evolução destas crianças com TEA, o máximo que conseguirão é estagnar a partir de um determinado ponto.

No que diz respeito às perspectivas dos pais em relação aos desafios enfrentados no presente e principalmente os que ainda virão, foram unânimes as respostas que diziam estarem preocupados com a formação continuada dos profissionais e claro com o futuro profissional de seus filhos, todos se dizem preocupados com a continuidade do processo educacional, isto é, as escolas do ensino fundamental II e ensino médio terão as mesmas condições de ensinabilidade das escolas atuais?

Corroborando com o pensamento de Schmidt (2012), temos certeza que a inclusão tomada como única e exclusiva maneira de ocupar espaço nas escolas, e, se não forem tomadas providências para formar profissionais com capacidade para atuarem de forma transformadora nestas crianças com TEA, simplesmente estaremos utilizando a escola inclusiva como depósitos, assim sendo, estaremos cumprindo apenas o que diz a legislação em vigor.

Schmidt (2012), também nos alerta sobre o fato de que para garantir a ampla participação da criança com TEA é necessário o investimento da escola neste professor e nos demais profissionais; estes precisam ter a consciência dos seus papéis quanto a importância de um trabalho bem feito frente a estas crianças com TEA. Neste sentido Schmidt (2013) defende a existência de um discurso compartilhado entre os profissionais das diferentes áreas disciplinares no sentido de qualificar o conhecimento e a sua aplicabilidade na melhoria das condições de vida dos alunos com TEA.



Segundo Schmidt (2102), a presença da família junto à escola é de fundamental importância para definir o fracasso ou sucesso do processo inclusivo.

De acordo com Bosa et al. (2009), alguns estudos têm demonstrado que, quando isso ocorre e os professores estão adequadamente envolvidos no processo de inclusão, é possível verificar importantes ganhos para o desenvolvimento de crianças com autismo incluídas no ensino comum. Um exemplo disto é o estudo realizado por Serra (2004), citado por Bosa (2009), no qual buscou verificar os efeitos da inclusão em escola comum nos comportamentos de um menino de sete anos com autismo. Os resultados obtidos através de uma avaliação da dinâmica familiar e escolar e da própria criança mostraram que a inclusão trouxe benefícios para ela. Por exemplo, a criança apresentou melhora significativa da concentração nas atividades propostas, bom estabelecimento de relacionamentos com os colegas e no comportamento de atender a ordens. Constataram-se, ainda, efeitos positivos da inclusão, na família, em função do maior investimento desta na aprendizagem da criança e um aumento na credibilidade nas potencialidades do filho. A partir da análise qualitativa de uma entrevista, outro estudo (Li, 2002) citado por Bosa (2009), investigou a perspectiva de cinco pais de crianças com autismo quanto ao sucesso da inclusão escolar. Verificou-se que os pais observaram aumento de benefícios da inclusão na escola comum comparados aos da educação especial e o aumento das habilidades cognitivas, sociais e de comunicação, embora com dificuldades de generalização dessas habilidades para outros contextos.

Segundo Filho e Lowenthal (2013) perspectivar a inclusão dos alunos com TEA é enriquecer e diversificar o processo de ensino aprendizagem, é a busca de estratégias é a transformação do contexto escolar.

Com tudo que foi dito e visto por mim, tenho a certeza que o caminho para a inclusão verdadeira das crianças com TEA em uma escola com ensino regular está aberto, precisamos agora caminhar a passos largos para a concretização deste projeto e avançarmos para a construção de mais escolas sem esquecer da preparação de mais profissionais da área da educação e também da área da saúde para atuarem no apoio dos professores do ensino regular.

Tenho a convicção de que este estudo terá grande valia para incentivar novas pesquisas na área e até eu mesmo dar continuidade seguindo este mesmo caminho, mas procurando outras vertentes. A sociedade como um todo terá subsídios para cobrar das autoridades públicas que se faça cumprir as leis em vigor para que as crianças com TEA

no futuro bem próximo recebam o seu diagnóstico com mais precocidade para que o seu ciclo educacional em escola com ensino estruturado seja o mais precoce também.

## **LIMITAÇÕES**

É inegável que existem situações que nos apresentam neste tipo de pesquisa, a principal delas é o tempo, ele torna-se inimigo da perfeição, pois, gostaria de ter feito outras questões complementares que com certeza enriqueceriam as conclusões a que cheguei. Existem também as limitações que se apresentam de forma secundária, mas não menos importantes; uma delas seria o fato da minha orientadora estar do outro lado do oceano, onde os contatos com o objetivo de tirar dúvidas eram feitos através de “*e-mails e Skype*”, esta distância foi um complicador que trouxe ao final resultados satisfatórios. Outros fatos limitadores foram as questões que dizem respeito aos instrumentos de recolha de dados: entrevista semiestruturada que levou algum tempo até conseguirmos equacionar todas as questões para enfim elaborar o questionário final, os requisitos que a Plataforma Brasil sustenta como forma de garantir a veracidade das informações coletadas e por fim a seleção dos participantes que satisfaziam aos critérios estabelecidos por mim e minha orientadora. Apesar disso sei que as escolas que estão à disposição das crianças com TEA da cidade de Manaus, são de um projeto novo que ainda vai amadurecer e melhorar muito no decorrer dos anos, tenho certeza que as informações por mim coletadas através das entrevistas servirão de subsídios para que outros pesquisadores se aprofundem ainda mais nesta questão em busca de soluções mais fiáveis e duradouras.

## **RECOMENDAÇÕES**

A estrutura adotada pelo Governo Estadual e Municipal da cidade de Manaus são louváveis, porém sabemos que este estudo é uma pequena ponta do “*iceberg*”, isto mostra que precisamos ainda de muito estudo para chegarmos a conclusões mais precisas, esta pesquisa aborda apenas a situação de dez crianças que estudam em dez escolas da zona leste da cidade de Manaus, uma Metrópole com mais de dois milhões de habitantes, onde cerca de vinte mil destes sofrem com os transtornos do autismo, de acordo com o blog Autismo no Amazonas (abril/2014), apesar do decreto Municipal número 687 de 03 de novembro de 2010 determinar no seu artigo 2º o cadastro de

crianças com TEA, ainda não existe uma estimativa do número real na cidade de Manaus.

Acredito que àqueles que queiram se aprofundar no assunto e seguir a linha de raciocínio adotada por mim neste estudo devem buscar informações nas outras áreas da cidade, pois, sabemos que existem outras famílias e crianças que se quer conhecem este tipo de iniciativa. A elaboração de um questionário buscando outras informações que possam somar as que aqui recolhi e até uma outra forma de estudo; o quantitativo, já que não sabemos ao certo de quantas crianças com TEA é composta nossa sociedade Manaus.

Seria importante que o poder público criasse um conselho estudantil especificamente para acompanhar o desempenho escolar das crianças com TEA incluídas nestes estabelecimentos estruturados, tenho certeza que as informações colhidas nessas fontes seriam de fundamental importância para o aprimoramento físico das escolas e principalmente dos profissionais envolvidos no processo ensino aprendizagem.

Seria necessário que o poder público destinasse uma quantidade maior de verba para que mais escolas fossem construídas e também os profissionais recebessem uma preparação melhor, assim temos certeza que o atendimento a estas crianças estaria no caminho certo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- American Psychiatric Association (2000). *Manual de diagnóstico estatístico das perturbações mentais com os códigos da ICD-10 (4ª ed) (DSM-IV-TR)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- American Psychiatric Association (2013). *Manual de diagnóstico estatístico das perturbações mentais com os códigos da ICD-10, (1ª ed) (DSM-5)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Amy, M. D. (2001). *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Jorge Johar.
- Baldaçara L, Nóbrega LPC, Tengan SK, & Maia AK (2006). Hiperlexia em um caso de autismo e suas hipóteses. *Rev Psiq Clín*, 33(5), 268-271.
- Baron-Cohen S. (2008). *Autism and Asperger syndrome: The facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Bosa, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (Supl. I), 47-53.
- Blaurock-Busch, E., Amim, O. R., Dessoki, H. H., & Rabah, T. (2012). Elementos tóxicos e essenciais no cabelo com graves dos sintomas mentais entre as crianças com autismo. *Maedica (Buchar)* 7, 38-48.
- Bristol M, Cohen D, Costello E, Denckla, M, Eckber T, Kallen R, & et al.(1996). Estado da ciência no autismo: Informar o Instituto Nacional de Saúde. *Autismo Desenvolvimento da Disordem*; 26(1), 121-54.
- Camargo, S. P. H. & Bosa, C. A. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia e Sociedade*, 21, 65-74.

- Cavaco, N. (2009). *O Profissional da educação especial – Uma abordagem sobre o autismo*. Santo Tirso: Editorial Novembro.
- Coleman M. E., (2005). *A Neurologia do Autismo*. New York: Oxford University Press.
- Coleman M, & Gillberg C. (1985). *The biology of the autistic syndromes*. New York: Praeger.
- Correia, L. M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, C. P., (2011, p. 160). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Lisboa: Edições Almedina S. A.
- Constituição Federal (1988). *Artigo: 208, Inciso: III*. Presidência da República, Casa Civil, Sub-chefia para Assuntos Jurídicos.
- Cruz, Yasmina Miranda (2012). *Autismo Infantil*.  
pt.scribd.com/doc/118454701/autismo-infantil.
- Cunha, F. G., (2011). *Perturbações do Espectro do Autismo: Um estudo qualitativo das perceções das mães sobre os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Decreto 3.298/99. Artigo 3, Incisos I, II e III. *Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências*. Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos.
- Diário Oficial da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas*. Ano I, Edição 075, 14 de dezembro de 2011, Lei nº 100/11

- Filho, J. B., & Lowenthal, R. (2013). A inclusão escolar e os transtornos do espectro do autismo, In Carlo Schmidt (Org.). *Autismo, educação e transdisciplinaridade* (pp. 125-143). Campinas: Papirus.
- Frith, U. (1993). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Goldenberg I, Goldenberg H. (2003). *Family therapy: an overview*. 6. ed. Pacific Grove (CA): Brooks.
- Gómez, G., Flores, J., & Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Guerra, I. (2010). Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Parede: Princípia Editora.
- Happé, F.. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Ivey JK. (2004). What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl.*, 19(1), 27-33.
- Kaplan, H. I. & et al. (1997). *Compendio de Psiquiatria: Ciências del Comportamiento y Psiquiatria Clínica*. 7ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lei 12.764/12. *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Presidência da República, Secretaria de Direitos Humanos do Governo Federal.
- Lei 1.495/10. *Reconhece a pessoa com diagnóstico de autismo como pessoa com necessidades especiais*. Prefeitura Municipal de Manaus. Secretaria de assistência Social.
- Lei 9.394/96. Capítulo V, artigo 58. *Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional*. Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos.

Lei 7.853/89. Artigo 2º, parágrafo único. *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.* Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos.

Lei 8.069/90. Artigo 54, Capítulo IV, Inciso III – ECA. *Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.* Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos.

Lei 10.172/01. Item 8. *Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.* Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos.

Lei 100/11. *Inclui o autista como portador de deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 244, X 248 da Constituição do Estado do Amazonas e dá outras providências.* Mesa Diretora da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas

Marques, C. E. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães.* Coimbra: Quarteto Editora.

Martins, A. (2006). *Dificuldades de aprendizagem: Compreender o fenómeno a partir de sete estudos de caso.* Tese de doutoramento não publicada, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.

Mertens, D. M. (1998). *Research Methods in Educations and Psychology: Integrating Diversity with Quantitative & Qualitative Approaches.* London: SAGE Publications.

Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The Genetics of Autism. *Pediatrics* 113, 472-486.

- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1993). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento do CID-10: Descrições clínicas e Diretrizes Diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ozonoff S, Rogers S, & Hendren R. L. (2003). *Perturbações do espectro do autismo: perspectivas de investigação actual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pacheco, J. A. (1993). *O pensamento e a ação do professor em formação*. Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho. Dissertação de Doutoramento.
- Pereira, M. (2006). *Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento. A família e a escola face ao autismo*. Vila Nova de Gaia: Gailivro.
- Rodríguez, J., Pérez, A., & Casas, B. (2007). *Déjame que te Hable de los Niños Y NIÑOS con autismo tu Escuela*. Madrid: Teleno Ediciones.
- Salle, &. et al. (2002). Autismo Infantil: Sinais e Sintomas. In: Camargo Jr., Walter et al., *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Justiça: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, Ames – ABRA, 43, 98-106.
- Schmidt, C. (2012). . Transtornos do Espectro do Autismo na Escola: *Protagonismos no Processo Inclusivo*. In: 35a. reunião anual da ANPED, Educação, cultura, pesquisa e projetos de desenvolvimento: O Brasil do século XXI (pp. 185-188). Rio de Janeiro: ANPED.
- Schmidt, C. (2013). Autismo, educação e transdisciplinaridade. In Carlo Schmidt (Org.). *Autismo, educação e transdisciplinaridade* (pp. 7- 27). Campinas: Papirus.
- Siegel, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo: compreender a tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto. Porto Editora.



Silva, Valdirene (2013). *O que é autismo?* [www.pt.scribd.com/Valdirene\\_97](http://www.pt.scribd.com/Valdirene_97).

Sviberg B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.

Tuchman, R. & Rapin, I., (2009). *Autismo: Abordagem Neurobiológica*. Artmed Editora S. A.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

## **ANEXOS**

ANEXO A: Objetivos e guia da entrevista semiestruturada dirigida aos pais de crianças com TEA incluídas em uma classe com ensino regular.

## OBJETIVOS DA ENTREVISTA

Perspectivas dos pais sobre o diagnóstico.

Perspectivas dos pais sobre o percurso escolar (antes da unidade educacional estruturada).

Perspectivas dos pais sobre os recebidos pela criança antes da entrada na unidade educacional estruturada.

Perspectivas dos pais sobre a unidade educacional estruturada.

Perspectivas dos pais sobre os apoios recebidos pela criança na unidade educacional estruturada.

Perspectivas dos pais sobre os desafios atuais e para o futuro.

## ROTEIRO DA ENTREVISTA

Categoria: Caracterização

- Idade?
- Profissão?
- Número de pessoas do agregado familiar?

Categoria: Diagnóstico

- Como descreve os primeiros anos de vida do seu filho?
- Como descreve o momento em que teve conhecimento do diagnóstico de autismo?
- Quem lhe transmitiu o diagnóstico?
- O que pensou nessa altura?

Categoria: Percurso escolar

- Antes de entrar na escola onde ficava o aluno? Com quem ficava?
- O (nome do aluno (a)) andou na pré-escola? Frequentou uma pré-escola próxima à sua residência? Durante quantos anos?

- Há quanto tempo é que o (nome do aluno (a)) frequenta esta unidade de ensino estruturado na cidade de Manaus?
- Esta é a escola fica localizada próxima de sua residência?
- Quanto tempo fica de viagem de casa à escola?
- Quem o transporta?
- Este transporte é público ou próprio?

Categoria: Sobre os apoios antes da entrada na escola

- Nos primeiros anos de vida (antes da entrada no ensino fundamental I), o seu filho (a) teve algum apoio específico? Qual? Onde? Quem o suportava financeiramente?
- Qual sua opinião sobre este apoio?
- Quais eram para si as necessidades mais importantes do seu filho?
- Dentro do seu conhecimento dos TEA quais seriam as necessidades atuais do seu filho (a)?
- Em algum momento antes de conhecer o diagnóstico de TEA, o sr (a) já havia recebido alguma orientação com relação aos apoios que deveria procurar para auxiliar o seu filho (a)?
- Quais as pessoas têm influência direta ou indiretamente na educação do seu filho (a)?

Categoria: Sobre a unidade educacional estruturada

- Através de que ou quem teve conhecimento sobre esta unidade educacional? Porque é que optou por matricular seu filho (a) nesta unidade educacional?
- Quais os aspectos positivos e negativos que tem encontrado (visto, observado) ao longo dos anos que o seu filho (a) tem frequentado esta unidade educacional?
- Em sua opinião tem sido válido a permanência do seu filho (a) nesta unidade educacional?
- Quantas horas seu filho (a) recebe atendimento nesta unidade educacional?
- O senhor tem acesso a sala de aula como forma de melhorar o atendimento que seu filho (a) recebe?
- Existem reuniões extras além das bimestrais para avaliar o rendimento dos alunos especiais como forma de aprimorar este atendimento?

Categoria: Sobre os apoios na unidade educacional

- Sabe quais são os apoios (de educação especial – pedagógicos e saúde) que o aluno recebe nesta unidade educacional?
- Qual a sua opinião sobre estes apoios? São suficientes? Por quê?
- O que pensa dos apoios prestados pelos professores de Educação Especial?
- Qual é a sua opinião sobre o apoio prestado pelas funcionárias desta unidade?
- O que pensa dos apoios prestados por outros profissionais?

Categoria: Desafios atuais e para o futuro

- Em sua opinião neste momento quais seriam as necessidades básicas para que sua família tivesse uma vida digna com seu filho (a) se sentindo realmente fazendo parte do sistema educacional? O que a preocupa atualmente?
- E para o futuro do seu filho (a) o que lhe aflige? Ex.: família, formação profissional, apoios financeiros, etc.?
- O sr. (a) com poder para mudar o quadro da educação especial na cidade de Manaus, o que o sr. (a) faria?

Questões finais

- Estas questões cobram todos os aspectos que queria abordar consigo. No entanto, gostaria de lhe perguntar se existe algo que queira acrescentar, ou se existe alguma questão que gostaria que eu lhe tivesse formulado?

Obrigada pela disponibilidade

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo intitulado “**As perspectivas dos pais acerca da inclusão de alunos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) na escola regular, da rede Estadual de Ensino da Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas**”, porque você tem perfil e preenche os critérios para, na condição de sujeito, participar desta pesquisa. *Sujeito da Pesquisa* é a expressão dada a todo ser humano que, de livre e espontânea vontade e após ser devidamente esclarecido, concorda em participar de pesquisa, doando material biológico, se submetendo a variados procedimentos invasivos ou não, ou ainda fornecendo informações.

O(s) objetivo(s) deste estudo é(são)...

### 8.1 Primário:

1. Desenvolver uma investigação de âmbito qualitativo através de entrevistas específicas, direcionadas a 10 (dez) pais que tenham crianças com TEA incluídos em uma classe regular, com o intuito de recolher informações relacionadas as perspectivas e anseios acerca do processo de inclusão, bem como dos problemas e benefícios que lhe estão inerentes.

### 8.2 Secundários:

1. Demonstrar através dos resultados das entrevistas que os pais buscam tão somente a melhora dos seus filhos, através de uma educação de qualidade.
2. Retirar lições acerca das perspectivas dos pais com relação a inclusão dos seus filhos no âmbito da escola com ensino regular localizadas na Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas e para que os profissionais envolvidos na educação de crianças com TEA possam adequar e desempenhar de forma mais qualitativa suas funções.

Você será submetido(a) a uma entrevista com o objetivo de fornecer informações para o melhor entendimento do assunto em questão, e você terá toda autonomia para decidir entrar ou não na pesquisa. Também, você terá toda liberdade para se retirar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer natureza. Tanto sua pessoa quanto os dados por você fornecidos serão mantidos sob absoluta confidencialidade e, portanto, ninguém mais terá conhecimento sobre sua participação.

Embora a natureza desta pesquisa apresente risco muito baixo, você tem a garantia de indenização por parte da instituição promotora da pesquisa, do investigador e do patrocinador (quando houver) se acontecer dano(s) à sua saúde, em decorrência da pesquisa; e sua decisão de participar do estudo não está de maneira alguma associada a qualquer tipo de recompensa financeira ou em outra espécie. Entretanto, você pode ser ressarcido de eventuais despesas, tais como transporte e alimentação, quando for o caso.

Sempre que for necessário esclarecer alguma dúvida sobre o estudo, você deverá buscar contato com o coordenador da pesquisa: Prof<sup>a</sup>. Dra. Ana Paula Pereira, Rua Francisco Sá Carneiro, 24-4715-346, Braga – Portugal, fones: 00351253601239.

Para quaisquer informações, fica disponibilizado o endereço do CEP da Universidade Nilton Lins, localizado na Av. Professor Nilton Lins nº 3259 – Parque das Laranjeiras, Cep 69.058-030, Manaus-Am, que funciona de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> Feira, das 14:30 às 20:30 horas, telefone (92)3643-2170, e-mail: cep@niltonlins.br

## C O N S E N T I M E N T O

Li, tomei conhecimento, entendi os aspectos da pesquisa e, voluntariamente, concordo em participar do estudo.

---

Assinatura ou Impressão Datiloscópica do Sujeito da Pesquisa

Endereço:

Fone(s):

---

Assinatura do Pai/Responsável (em caso do sujeito ser menor)

Endereço:

Fone(s):

---

Assentimento do menor

Data: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_